V. évf. / 1-2. szám
2018. június

PKU magazin

Címlapon:

Arnóczki Milán

PKU irányelvek
2. rész

Szegedi Családi Nap

Egyesületi hírek

exkluzív:



Csodabogár hírek * Doki-üzi * Lélekhang * PKU a nagyvilágban * Tini-csodák * PKU Wellness * Baba-sarok * Pozitív gondolatok

Sziasztok!
Kedves PKU-s Társak, Szülőtársak, PKU-s gyermeket nevelő családok és Érdeklődők!

Ismét dupla számmal jelentkezünk. Bevallom, az év eleje folyamán nagyon jólestek a kérdéseitek, amiket Facebook-oldalunkon vagy személyes találkozásunkkor tettetek fel a PKU Magazinról, vagyis annak tavaszi számáról. Nagyon jó érzés, hogy olyan olvasnivalót tudunk nyújtani számotokra, ami hiányzik, ha nincs, ami informál benneteket és ami segíthet, ha épp nem sikerül a kenyér, ha épp túl hisztis a PKU-s vagy épp ha diétázóként rossz napod van. Jelenlegi számunkban igyekeztük újfent sok érdekes témát hozni. Kiemelten foglalkozunk a **galaktozémiával**. A szegedi Családi napon sztárvendégünk egy igazi **sztárchef** volt, egy gasztroblogger, aki főleg változatos zöldségfelhasználásával vált a PKU-s diétázók kedvencévé. Most közzétesszük receptjeit, amelyet volt szerencsénk megkóstolni, sőt, szakmai fogásait – talán mondhatjuk „titkait" – is megosztotta velünk.
Mégegy exkluzív dolgot megemlítenék: Nagy örömömre, kislányom egyik kedvenc könyvének szerzője, Goda Krisztina, illusztrátora, Udvardi Jenő és kiadója, a Libri, hozzájárult, hogy „**Berti, a rózsaszín barika**" történetének teljes szöveganyagát eredeti illusztrációkkal beletegyük a PKU Magazinba, mivel a mesének is hasonló a mondanivalója ahhoz, amit kedvenc doktornéninktől sokat hallottunk anno: **- Te is más vagy, te sem vagy más!** Olvassátok, forgassátok a magazint ismét olyan szeretettel, ahogy azt újfent megírtuk és kérdezzétek meg kedvenc PKU-s barátaitokat, hogy ugye ők is megkapták már a PKU Magazin aktuális számát!

Üdvözlettel, Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Főkuszban: A galaktozémia 3. oldal
Doki-üzi: Gratulálunk! 12. oldal
Csodabogár-hírek: A szegedi családi nap 13. oldal
Riport: Meglepetés anyának (Arnóczki Milán) 18. oldal
Diéta az életünk része: 1. A burgonya, receptek!, 2. Szatmári Feri receptjei 20. oldal
JÁTÉK, nyertesek 33. oldal
Tini-csodák: A PKU pozitív oldala 35. oldal
Lélekhang: Bubi, Anita, Akikre büszkék vagyunk… 38. oldal
Baba-sarok: 1.A Phe-szint vizsgálata, 2. Három év felett 42. oldal
PKU a nagyvilágban: A „sógorok" - Ausztria 49. oldal
PKU Wellness: „Spáááááááááááártaaaaaaaa!!!!" 51. oldal
Kérdezz-felelek 57. oldal
Galaktika – galaktózémiás receptek 58. oldal
„Te is más vagy, te sem vagy más!" - EXTRA 61. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek 68. oldal



FÓKUSZBAN

A galaktozémia

A galaktozémiások – a maguk kis létszámával – néhány évvel az egyesület alakulása után csatlakoztak a PKU-sokhoz mint veleszületett anyagcserezavarral élők és speciális diétát folytató ritka betegek.

A betegség

Gyapjas Editet - aki maga is galaktozémiás diétázó - kértük meg, hogy foglalja össze a galaktozémia lényegét:

A galaktóz a szőlőcukorhoz hasonló, egyetlen gyűrűből álló cukor (monoszacharid), mely a két gyűrűből álló tejcukor (laktóz) egyik gyűrűjét alkotja. A laktóz felszívódásakor szőlőcukorra (glükóz) és galaktózra bomlik. Utóbbit a máj azonnal felveszi, és glükózzá alakítja. Az átalakításhoz szükséges enzimek hiánya a májban galaktóz-1-foszfát felszaporodást okoz, mely májkárosodáshoz vezet, a vérben magas koncentrációban jelenlévő galaktóz idegrendszeri és egyéb szervi károsodásokat okoz.

A galaktozémia egy ritka, autoszomális recesszív módon öröklődő veleszületett anyagcserezavar, amely a galaktóz metabolizmust érinti. A beteg szervezet a májban nem képes a galaktózt hasznos cukorrá (glükózzá) átalakítani. Az enzim hiánya különböző súlyosságú kórképeket okoz. Az át nem alakult galaktóz és metabolitjai felszaporodnak a vérben, szövetekben és károsodásokat okoznak. A legsúlyosabb esetben akár pár nappal az anyatejes táplálás megkezdése után súlyos tünetek alakulhatnak ki: elhúzódó sárgaság, hányás, hasmenés, súlyvesztés, májmegnagyobbodás, aluszékonyság, görcsök, vérzékenység, fertőzéshajlam (infekció), bakteriális eredetű vérmérgezés (szepszis), amely halálhoz is vezethet. Társulhat a kórképhez szemlencsehomály/szürkehályog (catarakta) is. A beteg a rendellenességét nem örökítheti utódaira, tehát kockázat nélkül vállalhat gyermeket.

Az újszülöttkori tömegszűrés keretében Magyarországon 1976 óta van lehetőség a betegség korai felismerésére. A galaktozémia előfordulása viszonylag ritka, 60. 000 születésre 1 rendellenesség jut.

Attól függően, hogy a galaktóz-metabolizmus mely enzime szenved defektust, a betegség különböző típusait különítjük el.

(1) klasszikus galaktozémia (galaktóz-1-foszfát uridil transzferáz) hiány,
(2) galaktóz kináz defektus,
Az enzim hibája miatt a galaktóz nem tud galaktóz-1-foszfáttá alakulni, és így részt venni a további metabolikus folyamatokban. A felhalmozódó galaktózt az aldóz-reduktáz nevű enzim galactitollá alakítja, mely a tünetek kialakulásáért felelős. Erre a típusra jellemző a szürkehályog kialakulása.
(3) galaktóz-6-foszfát epimeráz defektus.

A betegség számos laboreltéréssel diagnosztizálható, illetve fizikális, szemészeti és neurológiai eltéréseket is okoz. Kimutatható vérből, illetve vizeletből is. A laborvizsgálat során a fent említett három enzimre szűrik a pácienst. Amennyiben az egyik hiányzik, a diagnózis pozitív. Magyarországon kötelező az újszülöttek galaktozémiára való szűrése (sarokból vett vérmintával). Továbbá lehetőség van az enzimhiány méhen belüli (intrauterin) kimutatására is, bár kérdéses, hogy a kimutatott enzimhiány mennyiben indokolja a művi terhesség megszakítását.



Tejfogyasztást követően néhány nappal már jelentkezhetnek az első tünetek, melyek táplálék-intolerancia, sárgaság, levertség, ingerlékenység, epilepsziaszerű görcsök, májnagyobbodás (hepatomegalia) lehetnek.

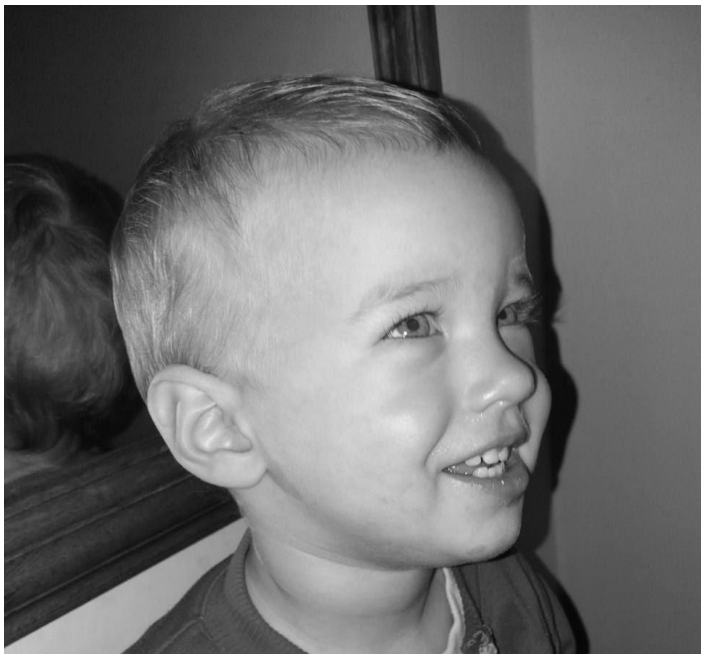
Megfelelő életvitellel jó életkilátásai vannak a páciensnek. A kezelés mielőbb elkezdett diéta, ami egy egész életen át tartandó speciális laktózmentes és galaktóz szegény étrend. A csecsemőket szójaalapú, tejmentes tápszerrel kell táplálni. A nem diagnosztizált, tejjel táplált csecsemők egy éven belül meghalnak. A tejfogyasztási tilalom egész életre szól.

Szerencsére ma már Magyarországon is kötelező jelleggel tüntetik fel az élelmiszerekben megtalálható allergén tartalmú összetevőket, így a tejet és tejterméket is. Ez nagyban megkönnyíti jelen helyzetünket, segítségével a különböző pékáruk, feldolgozott élelmiszerek összetevőjét könnyen tudjuk ellenőrizni. A fogyasztók élelmiszerekkel kapcsolatos tájékoztatásáról szóló 1169/2011/EU rendelet értelmében 2016. december 13-tól valamennyi tagállamban, köztük hazánkban is kötelezővé vált az élelmiszerek tápértékének feltüntetése. E változtatás értelmében a fogyasztó könnyebben tájékozódhat az ételekben előforduló élelmiszerallergiát, vagy intoleranciát okozó allergén összetevőkről. Ezen jogszabályi rendelet segítségével egy galaktozémiás számára sokkal könnyebbé vált az éttermemben való étezés, valamint egy szállodai igénybevétel.

A galatózémiás beteg csak olyan élelmiszert fogyaszthat tehát, amin egyértelműen feltüntették, hogy tejet, tejcukrot nem tartalmaz. Érdekes azonban, hogy a „Nyomokban tejszármazékot tartalmazhat” felirattal ellátott élelmiszereket egy galaktozémiás egyén biztonsággal fogyaszthatja.

A tejcukor számos gyógyszer segédanyaga, akár egy szimpla megfázás során is problémát okozhat a galaktozémiás beteg kezelése. Éppen ezért a hagyományos gyógymódok mellett itt is, mint ahogy minden esetben az elsődleges megelőzésre kell nagy hangsúlyt fektetni.

Galaktozémia kisgyermekkorban



Borbély Balázs 2 éves klasszikus galaktozémiás diétázó kisfiú édesanyja vagyok. Tiszavasváriban lakunk négyesben együtt. Balázsnak van egy nagytestvére, akit Bencének hívnak és 7 éves.

Balázs születésekor már a kórházban töltött idő alatt mutatta annak jelét, hogy probléma van, bár ezt még akkor nem tudtuk. Sárga volt a bőre, aluszékony, szoptatás után mindig kihányta az anyatejet, már ha egyáltalán tudott szopni, hiszen szopási reflex hiánya is jelentkezett nála első pillanattól fogva. Amikor hazatértünk vele a kórházból ez az állapot csak folytatódott. Próbáltam a lefejt tejet cumisüvegből adni neki, mert a cumizás kicsit könnyebben ment. Persze így is folyamatosan hányt, emiatt a születési súlya alá is fogyott.

Születése után 1 héttel jött egy levél, melyben egy szűrőpapír volt, és egy papír, amiben leírták, hogy újabb mintára lenne szükségük, mert a vér galaktóz-szintje nagyon megemelkedett. Ekkor a védőnőt hívtuk, hogy mégis mi ez. Elmondta, hogy sokaknak előfordul, hogy első alkalommal emelkedik ez a szint, nincs mitől tartani, biztos nincs semmi baj. Elmentünk hozzá, levette a mintát,amit elküldtünk a Klinikára. Mi persze aggódtunk, és utána olvastunk interneten, hogy mi lehet ez, mert addig még sosem hallottunk róla. A tüneteit olvasva már teljesen meg voltam róla győződve, hogy ez az. A fiunk,ez az édes kis törékeny csöppség galaktozémiás.

Ekkor már csak abban reménykedtünk, hogy a legenyhébb fajtájától szenved. 15 napos volt, mikor épp etetni készültem Balázst. Kopogtattak. A védőnő volt, aki közölte velünk, hogy Dr. Papp Ferenc telefonált neki és a gyermekorvosunknak, hogy Balu galaktozémiás, és azonnal le kell állni az anyatejjel, Milumil Pregomin tápszert kell neki adni, és 3 nap múlva jön a betegszállító, amivel levisznek minket Szegedre, ahol a további vizsgálatokat elvégzik. Teljesen összetörtem, sírtam, nem tudtuk mi lesz vele, károsodtak-e a szervei, mit fog majd enni, ha nagyobb lesz, mi lesz ezután. Párom elszaladt a tápszerért, és mikor hazaért rögtön adtam Balunak, amit nagyon éhesen fogadott. Miután megitta, végre nem hányt, nyugodt volt. Számunkra csoda volt.

Eljött március 18., amikor mentünk a Klinikára. Ott 3 napot töltöttünk. Eközben alaposan megvizsgálták a kicsit, és kiderült, hogy a rendkívül magas galaktóz szint ellenére nem károsodtak a szervei. Nincs látható maradandó károsodása. Ennek nagyon örültünk, végre kicsit fellélegeztünk.

Miután hazautaztunk postán kaptuk az eredményt, amiben kiderült hogy melyik fajtáját örökölte. Beigazolódott a félelmünk. Klasszikus galaktozémiás. Közben megnézettük Benit is, aki szintén hordozó. Ezután jött ahonnan csak tudtunk szereztük az információt, mit tilos adni a diétában,a dietetikusunk Gyüre Eszter ebben is nagyon sokat segített.



Elkezdtem sorstársakat keresni interneten, és alapítottunk egy Facebook csoportot Galaktozémiások néven. Elkezdtek csatlakozni többen a csoporthoz,amiben meg tudjuk osztani egymással a diétában fogyasztható dolgokat, kérdéseket tudunk feltenni egymásnak. Elkezdtem itthon kísérletezni a diétás ételek , sütemények készítésével több-kevesebb sikerrel.

Ma már csak olyan ételeket készítek, ami galaktozémiában fogyasztható, és az egész család azt eszi itthon. Persze van itthon sajt, tej, de azokkal nem főzök. Vásároltunk egy növényi tejkészítő gépet, aminek nagy hasznát veszem, mert itthon készíthetem el a növényi tejeket, tejszíneket, így ez kisebb kiadást jelent anyagilag is.



Balázs 2017 október közepe óta bölcsödébe jár. A városban egy bölcsőde van, így nem tudtunk válogatni. Beiratkozásakor konzultáltunk a bölcsőde vezetővel, és az élelmezésvezetővel is. Leadtuk a szükséges papírokat, amik a diétás étkeztetés biztosításához kellenek. Féltünk azért, hogy milyen lesz így Balunak, tudják-e majd tartani a diétát. Az élelmezésvezető nagyon kedves, együttműködő , biztosított róla, és azóta is mindig biztosít róla, hogy nem lesz semmi baj. Megmutatta a konyhán használt összes alapanyagot, megbeszéltük mit szabad, mit nem, és azóta is kerülik a tiltott dolgokat. Balu

nagyon hamar beilleszkedett a bölcsibe, imád járni, szereti a gyerekeket, és a nevelőket is. A diéta tartása jól megy. A nevelők is nagyon figyelnek a csoportban is, hogy ne legyen semmi gond.

Balu jól fejlődik. eddig még csak a szavak első szótagját mondja, de néha már kimond egy-egy rövid szót. Imád játszani, huncutkodni és puszilkózni. Szeretik egymást Benivel, bár néha sírásba fullad a közös játék. Beni nagyon odafigyel a kistesójára, illetve arra is, hogy mit szabad fogyasztania. Nehezebb így az élet, és nagyon féltem a kis lelki világát, sajnálom, hogy így kell élnie, de úgy szeretnénk nevelni, hogy ne betegségnek fogja fel ezt a dolgot. Ez egy állapot. Egy különleges állapot, és ő egy különleges gyerek. Mi pedig egy különleges család vagyunk.

Borbély-Varga Zsófia

A nagyobb ovisok



Patrik 7 éves,klasszikus galaktozémiás. Kb. 2 hónapos korában kezdtük a diétát,addig küldtünk 2-3 vérmintát mert nem volt egyértelmű hogy galaktozémiás-e. Közben fogyott, visszasárgult, és,minden étkezés után hasfájós volt nagyon. Dr Rácz Gáborhoz járunk. Patrik mindent később csinált mint a többi gyerek,20 hónapos volt mikor felállt és elmúlt 2 éves mikor beszélni kezdett.

Az ovit 4 éves korában kezdte, nagyon kis törékeny testalkatú . SNI -s. Logopédushoz és fejlesztőhöz jár. Most nagycsoportos,ősszel kezdi a sulit. Bízom benne hogy azért majd menni fog neki. Elfogadja hogy ő kicsit más mint a többi gyerek, nem ehet bizonyos dolgokat. Az óvónéniknek csináltam táblázatot arról, hogy mit nem adhatnak neki, mi az, ami tilos. Bár nem eszik az oviban nasin kívül semmit, itthon még mindig reggel a tápszereket issza macikávéval. Ebéd előtt hozom haza az oviból.

2 testvére van. 22 és 18 évesek, ők még „tehéntejen nőttek fel”. A kalácsokat,tortákat, kiflit,zsemlét és a péksüteményeket itthon, magam sütöm. Az ilyeneket az egész család tejmentesen eszi. A főtt ételeket külön főzöm, ha olyan hogy tejtermék kell bele. A zabkrém nagyon jól működik tejföl helyett pici sóval és citromlével ízesítve, kölesből csinálom a túrót. („túrórudi”,túrógombóc,túrós táska). Ha ilyeneket főzök Patrik is ugyan azt kap csak köles túróból. Igyekszem kreatívan megoldani a diétáját.

Kellerné Angi

Lucáék története



Luca élete nehezen indult. Koraszülött volt, illetve méhen belül visszafejlődött. 2370 grammal és 48 centivel született császármetszéssel, mivel farfekvéses volt.

A magzatvíz barna volt, tehát oxigénhiánya lehetett. Születése után a koraszülött osztályra került, inkubátorba. A rögzült kényszertartás, farfekvés miatt pár napig csak egyik oldalán tudott feküdni. Légzése, tüdeje rendben volt, de sugárban hányt és véres volt a széklete. Én 3 óránként járhattam be hozzá szoptatni. Nagyon besárgult, ezért kék fény kezelést kapott. Méhen belüli fertőzésre gyanakodtak az orvosok, ezért antibiotikumot adtak neki, emiatt az első anyagcsere tesztünk álnegatív lett. Sajnos továbbra is rosszul volt, mája epéje megnagyobbodott, epeutak nem voltak átjárhatóak. Nem tudták mi baja. Már gerincvelő folyadékot is vettek tőle... Infúziót kapott mivel folyamatosan hányt és hasmenése volt.

2 kilóra lefogyott. 10 napos volt, mikor a főorvos úr kért egy ismételt anyagcsereszűrést. Ez kimutatta a galaktozémiát. Vért vettek tőlem és apukától is és akkor már tuti volt a galaktozémia diagnózisa. A szoptatást, anyatejet táplálást azonnal leállítottak és tápszert kapott. Állítólag 1 napon múlt kb az élete...



A tápszer mellett elkezdett javulni. Megszűnt a hányás (bár továbbra is sokat bukott, illetve volt h hányt is 7-8 hónapos koráig) és a hasmenés. Elkezdett hízni. 22 naposan hazamehettünk a Schöpf-Mérei kórházból. A Budai Gyermekklinikára jártunk Dr. Schuler Ágneshez, Csilla nénihez és Kiss Erikához kontrollra, eleinte havonta, aztán 3 havonta, fél évente, majd évente.

1 hete voltunk otthon, amikor telefonált a doktornő, hogy megint rosszabbak lettek Luca véreredményei, azonnal vigyük be a SOTE-ra Szőnyi professzor úrhoz. Be is fektettek minket. Tyrosinaemiára gyanakodtak, mert a vérében megemelkedett a tirozin érték. Vért vettek tőle, vizeletet gyűjtöttek és Hamburgba küldték

vizsgálatra, mert Magyarországon nem volt ilyen vizsgálat akkor még (2002-ben volt ez). Kiderült, hogy nem tyrosinaemia, maradt az eredeti diagnózis: galaktozémia.

Onnantól végülis sima volt az út. Diétát tartjuk, nagyon hamar megtanulta, mit ehet, mit nem. Luca nagyon fegyelmezett e téren, melléevés sosincs. Amikor 2 éves volt, leköltöztünk vidékre, egy kis faluba, ahol 2 felnőtt galaktozemiás él, Helfrich Sarolta és Salamon. Tőlük rengeteget tanultunk.

Az oviban a diétát tudtuk tartani, megkaptam az étlapot előre, és ha olyan menü volt, amit nem ehetett, vittem neki diétás ételt. Illetve volt, hogy csináltak neki külön például túrós tészta helyett mákosat. Közben újra férjhez mentem- addig egyedül neveltem őt 3 hónapos kora óta- és születtek testvérei, 1 lány 1 fiú. Ők nem galaktózosok. Genetikai vizsgálatunk volt, én hordozom a gént. Az enzimműködésem 50 %-os.

Lucának sajnos rengeteg problémája van. Ferde a csípője, gerincferdülése van, az egyik fülére 70%-os halláscsökkenése van. Szemüveges, rövidlátó . Autista, aspergeres, de erről nincs papírunk. Tanulási nehézségei vannak, ez hozható összefüggésbe a galaktozémiával, a többi dolog nem. Matekból föl van mentve. Sajnos a legutóbbi IQ-tesztje nem valami jó, így SNI státuszba fog kerülni, és speciális suliba megy, Okj-s textiltermék összeállító szakra. Más lehetőségünk jelenleg egyenlőre nincs, bár ő informatikát szeretne tanulni.

Ő annyit fűz ehhez az egész témához, hogy utálja a galaktozémiát, mert nem ehet dolgokat amit például a tesói. De elfogadta.

Sokféle ételt szeret, például rántott husi, sült krumpli, pizza, hamburger, gyros, rakott krumpli, paprikás krumpli, brassói. Édességek közül az epres Tibi csoki. A diétás sajtokat nagyon szereti.



Egyébként szeret számítógépezni, videókat is készített például a netes ismerkedés veszélyeiről. Informatikus szeretne lenni, vagy esetleg ruhatervező. Luca szereti az állatokat. A kistestű kutyákat főleg, nekünk is van 2 kutyusunk, bent a házban egy mopsz, kint meg egy amstaff.

Igazából én amennyire az elején meg voltam ijedve, most nem látom akkora gondnak az egészet. Sokkal inkább a társult problémákat, mert gőzöm sincs, milyen felnőtt élete lesz, boldogul e egyedül valaha is. Most nem úgy tűnik... de ez inkább az autizmus miatt van. Nem beszél senkivel csak a családdal pl. És itt

a többi gyerekem is, sajna mind SNI-s, a fiam figyelemzavaros hiperaktív ADHD-s, így nem könnyű a helyzetünk. De mindezek ellenére optimista vagyok, vagyunk. Elvégre Luca gyereket, férjet, önálló életet szeretne, úgyhogy fel van adva a lecke!

Pus Anikó

Galaktozémia felnőtt fejjel -
avagy miben változtak a hétköznapjaim, amióta „felnőttem" (Gyapjas Edit írása)

Amikor felkeresett Timi, hogy írjak pár sort a felnőttkori galaktozémiáról, csak néztem magam elé üres fejjel, széttárt karokkal, hogy mégis, mit osszak meg veletek? Miben változott meg a galaktózos életem, amióta 18 múltam?

Ez a kórkép már életem kezdete óta fennáll, elfogadtam, hozzászoktam, mondhatni megszerettem. Igen, valamilyen szinten megszerettem, ugyanis kivételesnek érzem magam emiatt. Valljuk be, nem sok ember mondhatja el magáról, hogy ilyen ritkasággal rendelkezik.

Bár külön kérték tőlem, hogy a felnőtt kort emeljem ki, muszáj bele vennem a kezdeteket, ugyanis innen indult el minden. Habár már túl vagyok a problémákon, az elfogadáson, a megértésen, a „miért pont én?"-korszakon, ezek a szakaszok is rátették a bélyeget a mostani személyiségemre. A kezdeti nehézségeket elsősorban szüleim élték meg, ezúton köszönöm nekik, hogy miattam, helyettem vállalták el a gondokat, magukra véve a terhet, ami a rajtvonalbeli zökkenőkkel járt.

Sokszor hallottam „új galaktózos szülőktől", hogy nem finom a tápszer, nem issza meg a gyermek… Persze, hogy nem fogja lenyelni, ha anyuja így áll hozzá. Egy anyagcsere betegségben szenvedő gyermek szülejének a legnehezebb lenni, olyan példát mutatni, melyet ő sem ismer, nem akar, mégis a „minden rendben van"-t mutatni a gyerkőcnek, tudva, hogy az ő élete a tét. Elsőként nekik kell elfogadni a helyzetet, pozitívan hozzáállni a dolgokhoz, ugyanis érthető módon látszik rajtuk a változás, de maga miatt és a gyermeke miatt sem szabad ezt kimutatnia.

Visszatérve jelen helyzetemre, a tápszer fogyasztása nálam mindennapi rutinná vált, egy pohár „tejjel/kakaóval" kezdem a napot, amit nem muszájból iszok, van, hogy ténylegesen megkívánom, jól esik. Társas kapcsolataimat sem befolyásolja már ez az „elszigeteltséggel" járó életvitel, nem hiszem, hogy bármi szinten szégyellnem kellene ezt az állapotot, ugyanis nem én tehetek róla. Elsőként nekünk kell elfogadnunk ahhoz, hogy mások is megismerjék, elfogadják. Volt korszak, mikor úgy éreztem, senkinek semmi köze, nem szerettem miatta magyarázkodni, nem akartam, hogy emiatt sajnáljanak, de az sem jó, ha titokban tarjuk ezek a dolgokat, ugyanis ha nem engedjük, hogy tudjanak róla, magunkat sem engedjük megismertetni másokkal. Bár nincsen párkapcsolatom, nem hiszem, hogy ez gátol meg benne, egyszerűen csak bonyolult, de ez nem emiatt a probléma miatt alakult így. A baráti kapcsolataim teljesen normálisak, elfogadtak így, „problémásan".



Befejezésül, amit üzennék az olvasóknak, hogy bármi nem úgy sül el, ahogyan megterveztük, nem azért történik, mert mi „selejtesek, korlátozottak” lennénk, hanem mert nem az az út van nekünk megírva. Van egy olyan nézetem, miszerint az életben minden okkal történik, ha valami rossz következik be, akkor az az összes fennálló lehetőség közül is a legjobb, a többi csak rosszabb lenne. Ezzel zárásul mintegy jövőbeli inspirálást szeretnék sugallni a kételyek között álló anyagcserezavarban érintetteknek, szüleiknek, nagyszüleiknek.

Gyapjas Edit

Érdekképviselet

*A magyarországi galaktozémiások érdekképviseletét is a **Magyarországi PKU Egyesület** vállalta fel, amely már alakulása óta, immár 28 éve szeretettel fogadja rendezvényein a galaktozémiásokat (és fehérjeszegény diétát tartó, egyéb veleszületett anyagcserebetegeket) és családjaikat. A táborban, a karácsonyi rendezvényen, a családi napokon részt vehetnek, az élelmiszer-beszerzési támogatásból részesülhetnek.*

Még idén is érdemes belépni, hiszen a diétás terméktámogatási program (ld.” A Magyarországi PKU Egyesület hírei”-rovatban) a galaktozémiásokra is vonatkozik, illetve tervben van egy őszi és egy téli rendezvény is, amelyre jöhettek.

Jelentkezzetek bátran, vegyétek fel a kapcsolatot az egyesülettel:

Magyarországi PKU Egyesület
1380 Budapest, Pf. 1160
Tel.: 30/493-7738
pku@pkuegyesulet.hu

Doki-üzi
Dr. Papp Ferenc és Dr. Rácz Gábor PKU-gondozóorvosok rovata

Nagy örömhír és szakmai elismerés, hogy két budapesti PKU-s orvosunkat is jelölték a Szent-Györgyi Albert Orvosi Díjra. **Dr. Bókay János** a gyermek PKU-sokat látja el sok éve nagy szeretettel, türelemmel szakértelmével. **Dr. Reismann Péter** doktor úr pedig a felnőtt PKU-s ellátásban segít nekünk. Gratulálunk a jelöléshez!





Régebbi PKU újságok minden számában olvashatták diétázóink, de ma is nagyon helytálló a figyelmeztetés, így fontosnak tartjuk szó szerint itt is közölni:

☺ KEDVES PKU-S! ☺

JÓL JEGYEZD MEG!
A DIÉTÁT EGÉSZ ÉLETEN ÁT FOLYTATNI KELL, HOGY EDDIGI JÓ EREDMÉNYEIDET EL NE RONTSD!

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

2018. június 2-án rendezte meg a Szegedi Anyagcsereszűrő Központ PKU (és egyéb veleszületett betegségek) Családi Napját a Nutricia támogatásával.



Ezúttal a Kurca partján találkoztunk, Szentes városában. Az idő – kisebb jóleső zivatarral – kedvezett nekünk, nagyszerű kirándulóidőben tölthettük együtt a napot. A Családi Nap fő szervezője ezúttal is Gyüre Eszter, dietetikus volt, aki nagy szeretettel várta ismét a kis és nagy diétázókat. A vendégek fogadásában társai is voltak: a Nutricia Advanced Medical csapata képviseletében Molnár-Gábor Ottilia és Lengyel Gréta köszöntötte a megjelenteket, illetve a nap kezdetén a Kurca-part Kalandpark nevében a Minyonok tettek látogatást a csapatnál, akikkel „bemelegítésként" lehetett fotózkodni, valamint kicsit „összerázták" a gyerekeket.



A Kalandpark – nevéhez méltóan – minden korosztálynak tartogatott élményeket. Az akadálypályát lógva – egyensúlyozva – csúszva a legtöbben bejárták, hiszen volt gyermekek részére kialakított terület, illetve felnőtt (magasabb) pálya is. A park szinte minden zugában volt trambulin, illetve V-fly is rendelkezésre állt.



Természetesen az elmaradhatatlan ugrálóvárat is felállították, amelyet – a rodeóbikával együtt - a hirtelen jött eső miatt a rendezvénysátorban helyeztek el.



Az ebéd PKU-soknak őszibarack-krémleves volt, sültburgonya és sült grillkolbász. Desszertként fogyaszthattak a szegedi TáplálékAllergia Centrum süteményeiből (meggyes pite, almás pite, ischler), Eszter által készített kókuszgolyókból, Harkai Tomiék pizzás fűszerezésű olaszos sós ropogtatnivalójukból, vagy a sós - szintén szintén nagyon ízletes – tallérokból.

Természetesen a normál étrendűeknek és galaktozémiás diétázóknak is rendelkezésre álltak ezek – normál, illetve galaktozémiás formában.



Ebéd után meglepetésprogramként köszönthettük, az ismert „gasztro-fenegyereket”, aki zöldséges ételeivel és azok extrém ízvilágával meghódította az internetet. Szatmári „Főzelékes” Feri blogját rengetegen követik, ahogy Facebook-oldalát is.

Rácz doktor – nem titkoltan – nagy rajongója a chefnek, így örömmel fogadta a segédszakács szerepet és ő is fakanalat ragadott. Mivel ő is gyakorlott szakács, örömmel osztotta meg tapasztalatait mind Ferivel, mind az érdeklődő közönséggel, akik – természetesen – meglehetősen jókedvvel fogadták, hogy kedvenc orvosuk „levetette a fehér köpenyt” és ezúttal megismerhettük a civil oldalát is egy kicsit.



Szatmári Ferenc receptjeit kedves olvasóinkkal is megosztjuk a PKU Magazin receptjei között, hogy senki se érezze úgy, hogy kimaradt négy klassz diétás recept elkészítéséből, hiszen a hozzávalók (és mennyiségek) ismeretében bárki el tudja készíteni otthon is, mert – ahogy Főzelékes Feri is mondta – arra törekszik, hogy a hozzávalókat akár a „sarki kisboltban" vagy egy közeli városi „multiban" is bárki be tudja szerezni. Semmi extra hozzávalóra nincs szükség, esetleg csak olyanokra, amelyeket eddig még nem vettünk észre a fűszerpolcon vagy épp a zöldségosztályon.

A napot még egy örömteli kalandozással zártuk a Kurca-part Kalandparkban, majd mindenki hazafelé vette az irányt.



Ismét szép napot töltöttünk együtt, köszönet érte mindenkinek, aki részt vett a szervezésben, de akinek külön is köszönet jár:

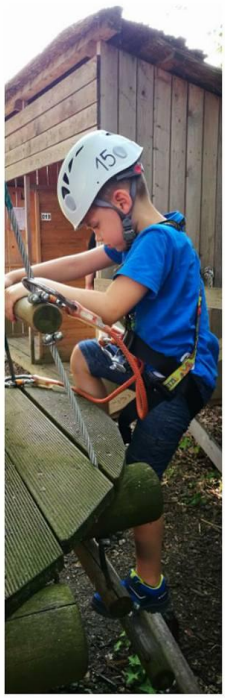
Gyüre Eszter
Dr. Rácz Gábor
Savanya Mónika
Szatmári Ferenc

KÖSZÖNJÜK!









Baráti öleléssel,

Havasi Anikó, Molnár-Gábor Ottilia,
Lengyel Gréta
a Nutricia Advanced Medical csapata

A Magyarországi PKU Egyesület hírei

Mivel az egyesületi támogatási rendszerben jelentős változások álltak be, szükségesnek érezzük a – még – nem tagokat is tájékoztatni az idei lehetőségekről, kedvezményekről és hogy miért éri meg tagnak lenni, túl azon, hogy egy második nagy családot szerezhet magának a PKU-s.

Kedves Egyesületi Tagok!

A korábbi évek bónos rendszerét megreformálva, a Magyarországi PKU Egyesület 2018-ban **pénzbeli, Diétás termék támogatás** formájában segíti a tagok diétás termékvásárlását.
A **Diétás termék támogatás éves összege** - a diétázó életkorától és a diétájának típusától függően - az alábbiak szerint alakul:

Fehérjeszegény diéta esetén:

— 0-4 év: 4 000 Ft / év
— 5-6 év: 8 000 Ft / év
— 7-10 év: 12 000 Ft / év
— 11-14 év: 16 000 Ft / év
— 15 évtől: 20 000 Ft / év

Galaktozémiásoknak:

— egységesen: 8 000 Ft / év

A Diétás termék támogatás éves összegét a Magyarországi PKU Egyesület EGY vagy KÉT részletben, utólag biztosítja tagjai számára, az alábbi feltételekkel:

— Diétás termékeket bárhol vásárolhat, ahol ezen termékek rendelkezésre állnak (pl. Táplálékallergia Centrum üzletei, Gabonakutató Kft., Auchan áruházak, Tesco áruházak, DiétaABC, stb.).
— A diétás termékek vásárlásáról tételes számlát kell kérni, mely az egyesületi tag (diétázó) nevére vagy a szülő/gondviselő nevére szól.
— Ki kell tölteni a mellékelt elszámoló lapot: ezen a lapon kell megadnia, hogy a fenti támogatási összegből mennyit szeretne felhasználni, valamint itt kell feltüntetnie a bankszámlaszámot melyre a támogatási összeg utólag, utalásra kerül.
— A számlát szkennelje be, vagy fotózza le és küldje el a kitöltött elszámoló lappal együtt a pku@pkuegyesulet.hu email címre. Amennyiben nincs lehetősége emailt küldeni, a számla eredeti példányát az elszámolólappal együtt, az alábbi címre várjuk: Magyarországi PKU Egyesület, 1380 Budapest, Pf: 1160
— A számla és az elszámolólap ellenőrzése után kerül utalásra a támogatási összeg.
— Az éves Diétás termék támogatás felhasználásának határideje: 2018. november 30.

Diétás termékek országosan - Vásárlási lehetőségek:

Levelünkhöz mellékeltük a **Táplálékallergia Centrum (TAC)** valamint a **Gabonakutató Kft.** (FE-MINI) 2018. évi diétás termékeinek Megrendelő lapját. **A két cégtől mindenki önállóan rendelhet**, a Megrendelő lapon szereplő árakon és módon. A **Táplálékallergia Centrum (TAC)** további kedvezményeket biztosít, melyeket a megrendelőlapon feltüntettünk. **A Táplálékallergia Centrum (TAC) esetében kérjük, hogy használják a levelünkhöz csatolt Megrendelőlapot, mert csak ezzel tudják pl. az 5 % egyesületi kedvezményt érvényesíteni.**

Kiegészítő fontos információ:

A Loprofin termékek kizárólag a Táplálékallergia Centrumban (TAC) érhetők el.

A Nutriciával folytatott egyeztetéseink eredményeként, tagjaink még ezévben a Loprofin termékeket kedvezményes, Csodabogár árakon vásárolhatják meg, függetlenül attól, hogy rendelkeznek-e Csodabogár kártyával vagy sem.

2019-től tagjaink kedvezményesen már csak Csodabogár-kártyával tudnak vásárolni! Akik még nem rendelkeznek Csodabogár kártyával, INGYENESEN itt igényelhetnek: http://www.csodabogar.hu/csodabogar-klub/mi-a-csodabogar-klub/ vagy levélben: Numil Kft. Csodabogár Klub 1134 Budapest, Róbert K. krt. 82-84. a diétázó (törvényes képviselőjének) nevének, korának és lakcím (postázási cím) megadásával.

Budapest, 2018. május 31.

Üdvözlettel:
Kovács Péter elnök
Magyarországi PKU Egyesület

További információk:
Rozgonyi Orsolya: e-mail: pku@pkuegyesulet.hu, telefon: +36 30 493 7738

Táborozási támogatások

Az idei nyári tábort a Forster Vadászkastélyban rendezi meg az egyesület. **A jelentkezés már lezárult**, de közétesszük, hogy milyen árakon, támogatással kapnak a résztvevők 5 napos nyaralást teljes ellátással:

RÉSZVÉTELI DÍJAK (FT/FŐ/5 ÉJSZAKA):

13 éves kor felett	17 000 Ft	A TÁBOR RENDKÍVÜL KEDVEZŐ RÉSZVÉTELI DÍJAINAK ALAKULÁSA (50 % KEDVEZMÉNY!) IDÉN IS A TÁMOGATÓKNAK KÖSZÖNHETŐ!
7-12 éves korig	13 500 Ft	
4-6 éves korig	12 000 Ft	
0-3 éves korig	ingyenes	
DIÉTÁZÓKNAK KORTÓL FÜGGETLENÜL A TÁBOR INGYENES!		

A táblázatban feltüntetett árak a **szállásköltséget, a napi háromszori étkezést, valamint az egyesület által szervezett programokon való részvételt** (előadások, sütőstúdiók, termékbemutatók, vetélkedők, sportprogramok, stb.) tartalmazzák.
Diétás alapanyagot és diétás kenyeret nem szükséges hozni!
Idegenforgalmi adót nem kell fizetni!

pl. 4 fős családnak - egy diétázó és egy normál 7-12 éves korú tesóval az 5 napos tábor teljes ellátással:
2x17.000 Ft (apa-anya) + 13.500 Ft (tesó) + 0 (diétázó) = 47.500 Ft

Egy diétázó a párjával: 0 Ft + 17.000 Ft = 17.000 Ft
Két diétázó tesó: 0 Ft

Riport -
Meglepetés Anyának

Úgy gondoltuk, hogy a címlapon szereplő Arnóczki Milán apukájával titokban fogunk riportot készíteni, hogy Milán anyukájának ezzel meglepetést szerezzünk.. Bízunk benne, hogy az íráson keresztül is érezhető az a szeretet, amivel Attila mesélt kisfiáról és a családról.

PKU Magazin: - *Milán az első gyermeketek, ugye? Hogyan viseltétek, amikor kiderült, hogy PKU-s?*

Arnóczki Attila, Milán édesapja: - Milán az első gyermekünk. Betti nagyon jól viselte a terhességet,a vége felé az orvos tiltotta le a munkáról,persze ő még ment volna! Segítettem,amiben tudtam,de a szülés napjáig mindent megoldott.



Békéscsabán született, Épphogy hazahoztuk, pár nap múlva már jött a védőnő, hogy baj van, induljunk Szegedre. Eléggé megijedtünk először,de Rácz doki megnyugtatott minket.

A diéta nem volt éppen jó hír,de tudtuk,hogy mindent elkövetünk,csak Milánnak jó legyen. Még emlékszem Gábor szavaira,hogy"nem lesz könnyű,de magukon látom,hogy nem lesz gond".

- *Hogyan tudtátok a gyakorlati életben megoldani a diétát?*

- Mindig azt mondtuk neki, hogy ő máshogy eszik, mint a többiek, tudatosítottuk benne a mérleget, otthon csak sárga tányérokból evett, és szerintem hamar hozzászokott.

Megtanulta,hogy a sárga tányérok az övéi,de addig sosem evett, amíg nem volt biztos benne, hogy ki van mérve. Nagyon okos kisfiú, aki gyorsan tanul. Már azt is tudja, hogy estefelé csak kisebb számú ennivalót kérjen, név szerint. Mi azt mondtuk neki, ha olyat eszik amit nem szabad, meg fog betegedni.

Eszterrel Betti minden héten beszél, ha van eredmény,a dokival leginkább kontrollon, de volt rá példa, hogy telefonon kerestük, és segített ő is, ha kérdésünk volt. Eszter még hétvégén is sokszor segített, ha mondjuk ki akartunk próbálni egy új ennivalót, de nem voltunk biztosak a dolgunkban.

- Milán már nagyfiú, oviba jár. Erről mit tudhatunk? Hogy illeszkedett be, mik az ovis kedvenc játékai, illetve otthon mit szeret játszani?

- Az ovit szereti,de persze ha lehetne,minden nap otthon maradna. Mindig azt mondja, az ovival csak egy baj van, hogy vannak szabályok. Ez persze jó hatással van rá,a papucsát még otthon is egyenesen teszi le! Egyébként imádja a tűzoltóautókat, kalózhajókat, katonás játékokat, társasozni is szoktunk, de ha ő veszít, beszünteti a játékot. Szeret tévézni, és persze evés közben egyfolytában nézi a tabletet.

- És ételek közül mit szeret?

- Kedvence a húspogi, burgonyával vagy spagettivel, képes lenne minden nap csak ezt enni, mivel az új dolgokat nehezen fogadja el. Örök kedvenc a Pombär- maci, pizzás tallér, chips és persze a boci tejcsoki, és minden csokis sütemény. Szivesen eszik gyümölcsöket, almát, banánt, cseresznyét.

-Mint apukától, muszáj megkérdeznem, mennyire veszel részt a diétában, diétáztatásban?

- Leginkább Betti intézi a "menüsort",de persze én is szoktam sütögetni neki,tésztát főzni. Rituálé közös evés közben, hogy Milán jön a kajánkhoz "megszagolhatom?" kérdéssel, és mindig azt mondja "jószagú". Ezután hozza az övét "megszagolod?", persze megszagoljuk, amit még csak 3000-szer szagoltunk, és mi is mondjuk neki, hogy"ú,jószagú"! Erre ő azt válaszolja, hogy "az íze még jobb" - vagy"az íze is".



Köszönöm a riportot és remélem, sikerült Bettit kicsit meglepni!

MMT

Ha ti is szeretnétek címlapra kerülni, kérjük, jelezzétek szerkesztőségünknek és lehet, hogy a következő lapszámunkban már a ti PKU-s manótok mosolyog az olvasókra a címlapon. Bizonyára szép emlék lesz a családnak és a gyermeknek is! Persze, felnőtt PKU-soktól és családjuktól is várjuk a képeket, örömmel írnánk róluk is!



Diéta az életünk része – 1. rész
Gyüre Eszter dietetikus rovata

A burgonya

A burgonya (Solanum tuberosum) a PKU-s diétázók egyik alapélelmiszere. A diétázók körében , ha felteszem azt a kérdést, hogy mi a kedvenc ételük, 10-ből 9-en biztos, hogy valami burgonyás ételt említenek.

A fehérjeszegény diétázóknak olyan a burgonya, mint a kisgyereknek a csokoládé, mindegy, hogy kerek vagy szögletes, csak csoki legyen. Elmondható, hogy nagyon változatos formában fogyasztjátok a krumplit, a favorit a sültkrumpli, almás-majonézes krumplisaláta, krumplipogácsa, magyaros burgonyafőzelék.

Mivel különféle tájegységekről jártok tanácsadásra, sokféle nyelven nevezitek a kedvenc eledeleteket: pl. krumpedli, kolompér, grulya, svábtök, földialma, pityóka.
A növény hivatalos elnevezése a burgonya, ami egyébként tájszóként Baranya vármegye egyes területein jelent meg először a magyar nyelvben és a bajor –osztrák nyelvjárásokban használt „krumpel" kifejezés alapján kapta a köznyelvben is használatos krumpli nevet. Őshazája Peru és Chile, az őslakosok körülbelül 5000 éve termesztik, Európába az 1540-es években került. Magyarországon az 1800-as évektől tejedt el, mivel ingyen osztottak vetőgumót és II. József király a termelőknek adókedvezményt biztosított.
Elmondható, hogy ez a lágyszárú növény körülbelül 50-90 cm magasra nő. A föld feletti részen nőnek a hajtások és levelek, a föld alatti részen a gyökerek és tarackok és a tarack csúcsának megvastagodásából alakul ki a gumó. Fontos kiemelni, hogy fogyasztani kizárólag csak a gumóját szabad, mert a virágából keletkező bogyókban, felszíni zöld részeiben és a fényben tartott gumó megzöldülő héjában méreganyagot (szolanint) fejleszt!

Tápanyagtartalom szempontjából számunkra a fehérjetartalma és a fenilalanin tartalma a fontos.
100 g nyers burgonya :
átlagosan 2 g fehérjét és 100mg fenilalanint tartalmaz, így nagyon fontos , hogy mindig az egyéni toleranciánknak megfelelő mennyiségben, kímérve fogyasszuk!!! Korlátlanul fogyasztva nem illeszthető be a speciális fehérjeszegény diétánkba!
Egy kifejlett gumó tömege átlagban 40-200 g közötti,

- 1-2% fehérjét,
- 18 % keményítőt,
- 110-180 mg/ kg B-vitamint ,
- 700-1000 mg/ kg C-vitamint (tárolt burgonya csak 600 mg/ kg C-vitamin),
- valamint kevés A – és K-vitamint tartalmaz.

Számos gyógyhatása is ismert: a nyers burgonyaszeletek nedve tisztítja a bőrt, reszeléke pedig enyhíti a szem körüli duzzanatot. Pépjével pattanásokat kezelnek, nedvével pedig forrázott sebeket lehet gyógyítani.
Magas keményítőtartalma lehetővé teszi, hogy krumplicukrot készítsenek belőle. A cukor a következő lépésben már alkohollá alakítható.
Magyarországon az átlagfogyasztás 50 kg/ év.
Vásárláskor mindig érdemes megnézni a burgonyák csomagolását, ugyanis azokon általában fel szokták tüntetni, hogy milyen felhasználásra ajánlják.
Az „ A" jelzésűek : nem szétfövő burgonyák, salátáknak,rakott burgonyának, hidegkonyhai készítményeknek ajánlják (pl.Somogyi sárga kifli , Cherie, Agata)
A „B" jelzésűek: főzni való burgonyák, levesekhez, ragukhoz ajánlják (pl.: Aladin, Amorosa, Desirée, Kondor, Kleopátra, Katica)
A „C" jelzésűek: sütnivaló, enyhén szétfövő burgonya, sütéshez, chips és hasábburgonya készítéshez, burgonyapürének ajánlják.(pl. Agria, Karlena, Solara, Vénusz gold)

A diétázók körében egyre elterjedtebb a **lila burgonya** is, melyről sokan érdeklődtetek, hogy fehérjetartalma vajon azonos-e a fehér burgonyával és egyáltalán burgonyának számít-e?
A lila burgonya egy vastag, fekete héjjal rendelkező, kékeslila burgonyafajta. A lilás színét az antocián nevű antioxidánsnak köszönheti, ami egyébként a céklában és a szederben is megtalálható. Fontos kiemelni, hogy a lilaburgonya nem génmanipulált, hanem természetes fajta, és pozitívumként könyvelhető el, hogy a krumplibogár nem szereti, ezért biotermesztésre is alkalmas.
Felhasználást tekintve hasonlóan kell eljárni, mint az átlagos fehér burgonyával. Színét ételkészítés alatt mindvégig megtartja, csinálhatunk belőle pürét, levest és süteményt is.
A kis diétázóink kedvence az **édesburgonya**, más néven batáta, amit előszeretettel fogyasztanak almával. Ennek a krumplinak kinéző zöldégfélének egyébként semmi köze nincs a burgonyához , a szulákfélék nemzetségébe tartozó, évelő növény.
Amerika trópusi részein őshonos, egyébként a legtöbbet Brazíliában termesztenek belőle.
Két alapvető fajtája van: az egyiknek fehér vagy világos szürke színű a húsa, a bőre pedig mély lila színű, íze a szelídgesztenyére hasonlít; a másiknak a húsa sötét narancssárga, bőre is sárgás színű és íze a sütőtök ízéhez hasonlít.
Az édesburgonya gazdag béta-karotinban, de tartalmaz C-, B1-, B2-, B6-, E-vitaminokat is. Ásványi anyagokból a következők találhatók benne: calcium, vas, mangán, magnézium, kálium, foszfor, nátrium, szelén, réz, cink.
Fehérjetartalma: 1,6 g / 100 g és fenil-alanin tartalma: 75 mg/ 100 g
A burgonyánál kevesebb fehérje-, és fenil-alanin tartalommal rendelkezik, mért mennyiségben, tolerancia függvényében bátran beilleszthető a fehérjeszegény diétába.
Fogyaszthatjuk sütve, párolva, grillezve, pürének, főzelékként, sőt édes sütemény és lepény is készülhet belőle. Trópusi termesztő helyein kenyeret is sütnek belőle és szeszt is főznek batátából.

Gyüre Eszter
dietetikus, SZTE-SZAKK

Sütőtökös-burgonyás tócsni

Hozzávalók

125g burgonya
125g sütőtök
30g újhagyma
10g Loprofin fehérjeszegény tojáspótló por + 40 ml víz
10g Loprofin fehérjeszegény lisztkeverék
só
őrölt bors
1 tk.őrölt, szárított petrezselyemzöld
szerecsendió
3 evőkanál napraforgó olaj

Elkészítése

A burgonyát és a sütőtököt megtisztítjuk, lereszeljük nagyobb lyukú reszelőn. Az újhagymát megtisztítjuk és finomra vágjuk, az előzőekhez adjuk a petrezselyemmel együtt. Ezután a liszttel meg az elkevert tojáspótlóval összedolgozzuk, sózzuk, borsozzuk, és még szerecsendióval fűszerezzük.
Egy serpenyőben felhevítjük az olajat és a zöldséges masszából féltenyérnyi kis lepényeket formálunk. Minden lepényhez kb. 2 evőkanálnyi masszát használunk fel és kanállal félujjnyi vastagra ellapítjuk.
Oldalanként kb. 4-5 percig sütjük, majd papírkendőre szedjük. Feltétként tálalhatjuk köretek mellé, vagy mártogatós szósszal is finom.
A kiszabott mennyiség alapján 8 db tócsnit kapunk.

Tápanyagtartalom 1 db kb.25g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	223,3	108,6	2,9	10,9	28,9
1db*	55,8	27,15	0,7	2,7	7,2

Ízes burgonyafőzelék

Hozzávalók

200g burgonya
40g vöröshagyma
75g paradicsom
30g paprika
1 evőkanál napraforgó olaj
Babérlevél
Majoranna
Só
Bors
A habaráshoz:
1 evőkanál Loprofin fehérjeszegény lisztkeverék
30ml tejföl, 20%-os zsírtartalmú

Elkészítése

Az apróra vágott vöröshagymát olajon megdinszteljük, rádobjuk az apró kockára vágott paprikát és, ha üveges, akkor jöhet a kisebb szeletekre vágott paradicsom.
Ezután lábasba öntjük a hámozott, kockázott krumplit és sós-fűszeres vízzel, hogy ellepje, főzni kezdjük.
Egy külön tálban csomómentesen elkeverünk egy kevés főzővizet a Loprofin lisztkeverékkel és a tejföllel. Amikor megfőtt a krumpli, a főzeléket ezzel a tejfölös habarással sűrítjük be. Még egyszer felforraljuk, és már tálalhatjuk is.
A kiszabott mennyiség alapján 2 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom 1 db kb.180g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	90,7	80,5	1,8	3,2	25,3
1adag*	163,3	144,9	3,2	5,8	45,5

Sütőzacskóban sült rozmaringos burgonya és sárgarépa

Hozzávalók

100g burgonya
100g sárgarépa
10ml olaj
só
rozmaring

Elkészítése

A burgonyát és sárgarépát megmossuk, meghámozzuk és felszeleteljük és sütőzacskóba tesszük. Hozzáadjuk az olajat, sót, rozmaringot és a sütőzacskóban az egészet jól összerázzuk.
A sütőzacskót tűvel megszurkáljuk, száját bekötjük, így tesszük a sütőbe. Az így előkészített zöldségeket 180 ^{0}C-on kb. 20 perc alatt puhára pároljuk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
Összesen (200g)	217	131	3,2	10,3	28,1
100g	108,5	65,5	1,6	5,15	14,05

Burgonyakrokett

Hozzávalók

A masszához:
300g burgonya (hámozott)
70g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
40g Violife növényi sajt (mozarella ízű)
5g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por és 15 ml víz
1 teáskanál só
Szerecsendió
Szárított petrezselyemzöld

A panírozáshoz:
45g alacsony fehérjetartalmú zsemlemorzsa
1,5 dl napraforgó olaj
15g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 55 ml víz

Elkészítése

A burgonyát meghámozzuk, majd nyersen kimérjük és sós, forrásban lévő vízben megfőzzük.
Amikor megfőtt, akkor burgonyanyomón átnyomjuk.
Mikor a burgonya kihűlt, akkor hozzáadjuk a Loprofin lisztkeveréket, a reszelt sajtot, a vízzel elkevert tojáspótló port, valamint a sót és a szerecsendiót és a szárított petrezselyem zöldet. A masszát jól összegyúrjuk és egy hosszú, nem túl vékony hengerré formázzuk és kb.5 centinként keresztbe elvágjuk.
15g Loprofin tojáspótló port 55 ml vízzel elkeverünk, és először ebbe forgatjuk a kis hengereket, majd pedig fehérjeszegény zsemlemorzsába.
1,5 dl napraforgó olajat serpenyőben felhevítünk és közepes lángon a kroketteket kisütjük.
A kiszabott mennyiség alapján 13 db burgonyakrokettet kapunk.

Tápanyagtartalom 1 db kb.30 g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	219,4	84,3	1,73	2,92	46,32
1 db*	65,8	25,3	0,5	0,9	13,9

Virslis-almás majonézes burgonyasaláta

Hozzávalók

5 db Loprofin alacsony fehérjetartalmú virsli
315g burgonya
90g alma
10g újhagyma
75g Violife növényi sajt (mozarella ízű)
70g tejföl
1 evőkanál kefír
1 evőkanál majonéz
Néhány csepp citromlé
Só
Bors

Elkészítése

A burgonyát meghámozzuk, majd nyersen kimérjük és sós, forrásban lévő vízben megfőzzük, majd hűlni hagyjuk és feldaraboljuk.
A Loprofin virslit szintén megfőzzük, ha kész, akkor a burgonyához hasonlóan hagyjuk kihűlni, majd felkarikázzuk.
A tejfölből, kefírből, és a majonézből öntetet készítünk, majd ízlés szerint borsozzuk.
Az almát meghámozzuk, kimagozzuk, felkockázzuk és kevés citromlével meglocsoljuk, hogy ne barnuljon meg.
Ezután a Violife növényi sajtot is felkockázzuk, az újhagymát pedig felkarikázzuk.
Miután kihűlt a Loprofin virsli és a burgonya, összekeverjük őket az almával, a hagymával és a sajttal, majd hozzáadjuk az öntetet.
Legalább 1 órahosszat hűtőben állni hagyjuk, hogy az ízek jól összeérjenek.
A kiszabott mennyiség alapján 5 adag salátát kapunk.

Tápanyagtartalom 1 adag kb.158 g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	123,3	113,9	2,4	7,5	10,8
1 adag*	194,8	179,9	3,8	11,85	17

Rakott édesburgonya

Hozzávalók

600g **főtt** édesburgonya (más néven batáta)
25g vöröshagyma
1 gerezd fokhagyma
2 db Loprofin alacsony fehérjetartalmú virsli
270g tejföl
110g Violife növényi pizzafeltét
Só
Oregánó, bazsalikom, őrölt feketebors
Kb.3 g vaj a hőálló tál kikenéséhez

Elkészítése

A vízben megfőtt édesburgonyát meghámozzuk, kimérjük, hagyjuk egy kicsit hűlni, majd kb. egyenlő vastagságú karikára vágjuk.
Egy hőálló tálat kikenünk vajjal, majd ebbe sorban belehelyezünk egymás mellé egy réteg édesburgonyát, amit ezt követően megsózunk, majd erre jön rá a karikára vágott vöröshagyma, ezt követően pedig a szintén felkarikázott alacsony fehérjetartalmú virsli.
A tejfölt összekeverjük a zúzott fokhagymával, oregánóval, bazsalikommal, őrölt feketeborssal és kb. a felét a burgonyás-hagymás-virslis rétegre öntjük.
Ezután szintén egy újabb réteg édesburgonya következik, amit ismét megsózunk, majd ezt befedjük a tejfölös szósz másik felével. A végén pedig a rakott édesburgonyánk tetejét megszórjuk reszelt

fehérjeszegény pizzafeltéttel. Ezt követően sütőben legalább 180 ^{0}C-on készre sütjük. Akkor van kész, mikor a növényi sajt ráolvadt a tetejére.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 6 adag rakott édesburgonyát kapunk.

Tápanyagtartalom 1 adag kb.147g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	207,2	109,7	2,32	10,21	17,87
1 adag*	304,58	161,25	3,41	15	26,2

Sajtos burgonya szegfűszeges almával

Hozzávalók

4 db közepes burgonya (590g meghámozva)
2 db közepes alma (335g magház nélkül, hámozatlanul)
100 ml Milli Perfecto főzőtejszín (20%-os zsírtartalmú)
25 ml alacsony fehérjetartalmú tej
25g vaj
100g Violife növényi sajt
1 evőkanál citromlé
Só
Őrölt szegfűszeg
Szerecsendió
Citrombors
1 evőkanál napraforgó olaj (az edény kikenéséhez)

Elkészítése

A meghámozott burgonyát forrásban lévő vízben félig megfőzzük. Egy hőálló tálat kikenünk egy kis olajjal és a burgonyát beleszeleteljük tetszés szerinti vastagságúra, majd sózzuk.
Eltávolítjuk az almák magházát, majd héjukkal együtt a reszelő durvább oldalán lereszeljük és hozzákeverjük a citrom levét. A tejszínt összekeverjük a tejjel és rácsurgatjuk a reszelt almára, majd ízesítjük citromborssal.
A vajat serpenyőben megolvasztjuk, majd miután kihűlt, az almás keverékhez adjuk az őrölt szegfűszeg és szerecsendió kíséretében és az egészet jól összedolgozzuk.
A burgonyát befedjük a reszelt növényi sajttal, majd eloszlatjuk rajta az almás öntetet.
Közepes hőfokra előmelegített sütőben, alufóliával letakarva 20 percet sütjük, majd eltávolítva az alufóliát még további 10 percet.
A kiszabott mennyiség alapján 4 adag almás-sajtos burgonyát kapunk.

Tápanyagtartalom 1 kocka kb.229g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	153,1	82,1	1,7	8,52	17,4
1 kocka*	350,6	188	3,89	19,5	39,8

Szilvásgombóc

Hozzávalók

250 g burgonya (hámozott, nyers)
5g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por
25g vaj
100g Damin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
3 db szilva
3 kk. kristálycukor
1,5 kk. fahéj
40g fehérjeszegény zsemlemorzsa
1 evőkanál napraforgó olaj

Elkészítése

A meghámozott, hosszába félbe vágott burgonyát, forrásban lévő sós vízben feltesszük főni. Amint megfőtt, leszűrjük és krumplinyomón áttörjük és hagyjuk teljesen kihűlni.

A kihűlt burgonyához hozzáadjuk a Damin lisztet, a Loprofin tojáspótló port a vajat és a sót, majd jól összegyúrjuk. Ezután a tésztát kinyújtjuk, de arra ügyeljünk, hogy ne legyen túl vékony, majd 6 db kb.8X8 cm-es négyzetet vágunk belőle. A szilvákat félbevágjuk.

Minden egyes kockára egy fél darab szilvát helyezünk és megszórjuk fahéjas cukorral és ezután a négyzetek széleit felhajtjuk és gombócokat formázunk majd forrásban lévő sós vízben kifőzzük.

Akkor jó a gombóc, ha feljön a víz tetejére, onnan kezdve még rövid ideig főzzük. 1 evőkanál olajon a zsemlemorzsát világosra pirítjuk és a leszűrt gombócokat még melegen belehempergetjük. A tetejét porcukorral meghintve tálaljuk.

A kiszabott mennyiség alapján 6 db gombócot kapunk.

Tápanyagtartalom 1 adag kb.77 g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	221,8	**64,1**	**1,39**	6,32	48,57
1adag*	170,78	**49,3**	**1,07**	4,86	37,3

Burgonyagombóc leves

Hozzávalók

A leveshez:

80 g sárgarépa (hámozott)
60 g fehérrépa (hámozott)
30 g zeller (hámozott)
1 közepes fej vöröshagyma
1 gerezd fokhagyma
20g sertészsír
2 db Maggi Magyaros Gulyásleveskocka
2 l víz
Só

A burgonyagombóchoz:

200 g burgonya (hámozott)
80g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
5 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+ 20 ml víz
0,5 evőkanál olaj
só

Elkészítése

A meghámozott burgonyát kockára vágjuk és kb.1,5-2 liter sós vízben feltesszük főni.

Közben a meghámozott fehérrépát és sárgarépát karikára vágjuk, a hámozott zellert pedig kockára vágjuk.

Amikor a burgonya megfőtt, akkor kivesszük a főzővízből és áttörjük, majd hagyjuk teljesen kihűlni. A burgonya főzővizét ne öntsük ki, tegyük félre, mert arra szükség van a továbbiakban!

A sertészsírt egy lábasba rakjuk, közepes hőfokon megdinszteljük rajta a sárgarépát, fehérrépát és a zellert, majd hozzáöntjük a burgonya főzőlevét. Beleteszzük az 1 egész vöröshagymát, 1 egész gerezd fokhagymát és az egészet együtt főzzük. Fontos, hogy a vöröshagymát és a fokhagymát nem kell feldarabolni, egészben kerüljön a levesbe, mivel a végén el kell távolítani!

Közben elkészítjük a burgonyagombócot. Az áttört, kihűlt burgonyához hozzáadjuk a vízzel elkevert alacsony fehérjetartalmú tojáspótló port a napraforgó olajat és a sót, majd jól összegyúrjuk. Ezután 2 részre osztjuk és közepes vastagságú rúddá formáljuk. A rudakat 1,5 cm hosszúságú darabokra vágjuk majd egyenként gombócokat formálunk belőlük.

A levesbe 2 db Maggi magyaros gulyásleves kockát teszünk és a gombócokat is beletesszük, majd kb.20-25 percig főzzük. A kiszabott mennyiség alapján 5 adag levest kapunk.

Tápanyagtartalom *1 adag kb.345ml

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	48,5	**22,5**	**0,48**	1,91	8,2
1adag*	167,3	**77,6**	**1,65**	6,58	28,29

Krumplipogácsa

Hozzávalók

250 g burgonya (hámozott)
25g vaj
5g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 20 ml víz
50 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék + 10 g a nyújtáshoz
Só
1 dl napraforgó olaj

Elkészítése

A meghámozott burgonyát sós vízben feltesszük főni. Amint a burgonya megfőtt, még forrón átnyomjuk burgonyanyomón és megvárjuk, amíg kihűl. Ezután sózzuk ízlés szerint. Hozzáadjuk a vajat, a Loprofin lisztkeveréket és a vízzel elkevert Loprofin tojáspótló port, majd az egészet összegyúrjuk. Először kissé ragadós a massza, de rövid gyúrás után összeáll és jól nyújtható.
A munkafelületet 10 g Loprofin lisztkeverékkel megintjük és kinyújtjuk rajta a tésztánkat. Ezután pogácsa szaggatóval kiszaggatjuk a krumplis pogácsákat és 1 dl olajban közepes lángon kisütjük őket.
Konyhai papírtörlőre szedjük, hogy a felesleges olajat lecsepegtessük.
Tálalhatjuk a tetejét baracklekvárral megkenve, vagy pedig sósan is fogyaszthatjuk kevés fokhagymás-tejfölös mártogatóssal ízlés szerint.
A kiszabott mennyiség alapján 13 db pogácsát kapunk.

Tápanyagtartalom 1 adag kb.23,5 g

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	488,2	**86,8**	**1,7**	39,4	31
1adag*	114,7	**20,4**	**0,1**	9,3	7,3



Diéta az életünk része – 2. rész
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Szatmári „Főzelékes" Feri receptjei

Ezúttal nem saját, de diétás recepteket hoztam Nektek. A szegedi központ által szervezett családi napon Feri, a főzelékes (ilyen néven keressétek a Facebook-on), azaz Szatmári Ferenc készített nekünk PKU-diétába is beilleszthető főzelékeket, zöldséges fogásokat.

Avokádós- joghurtos krumplifőzelék

Szatmári Ferenc receptje



Hozzávalók

1 evőkanál Rama laktózmentes sütőmargarin
3 evőkanál olaj
75 g vöröshagyma
500 g burgonya, 2-3 cm-re kockázva
0,5 tk só
2 db babérlevél
400 ml alaplé (1 db Maggi zöldségleves kocka + 400 ml víz, vagy főtt zöldségekből 400 ml alaplé)
1 dl Hideg Nyalat paleo natúr joghurt
1 evőkanál étkezési keményítő (búza vagy kukorica)
0,5 db érett avokádó
10 g petrezselyemzöld, aprítva, a szára vékonyra karikázva
pár evőkanál víz

Elkészítése

A laktózmentes margarint közepes lángon összeolvasztom az olajjal egy lábosban. Ráborítom a hagymát, finoman sózom, majd 3-4 perc alatt puhára párolom. Egy-egy kanál vízzel meglocsolom, hogy gyorsabban puhuljon. Ráborítom a krumplit, felöntöm az alaplével, beledobom a babérlevelet, a petrezselyem szárát, sózom és fedő alatt forrástól számítva 12-13 percig főzöm. Vigyázok, hogy ne főzzem túl, maradjon kicsit harapható. Az érett avokádót belekockázom egy magas falú mérőedénybe, rámerek egy bő merőkanálnyi főzeléket és az egészet összepürésítem. Visszaöntöm az alaphoz. A paleo joghurot kikeverem a keményítővel és besűrítem vele a főzeléket. Már nem forralom, csak összemelegítem. Belekeverem a citrom levét, lereszelt héját és a petrezselyem kétharmadát. A kiszabott mennyiség alapján 3 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)
100 ml	82	0,99
1adag*	230	2,7

*1 adag kb. 280 g

Zsályás répafőzelék gránátalmával

Szatmári Ferenc receptje



Hozzávalók

1 kg sárgarépa tisztítva, kockázva
1 fej vöröshagyma , finomra aprítva
1 evőkanál Ráma laktózmentes sütőmargarin
3 evőkanál olívaolaj
2 gerezd fokhagyma
1 teáskanál őrölt római kömény
fél kávéskanál currypor
4-5 friss zsályalevél finomra aprítva
1 kávéskanál só
1 dl DM Bio zab főzőkrém
1 csapott evőkanál étkezési keményítő (búza vagy kukorica)
400 ml alaplé (2 db Maggi zöldségleves kocka + 400 ml víz, vagy főtt zöldségekből 400 ml alaplé)
30 g gránátalma mag
frissen őrölt fekete bors

Elkészítése

A hagymát a laktózmentes margarin és az olaj összeolvasztott keverékén puhára dinsztelem, finoman sózom és egy-egy evőkanál vízzel folyamatosan meglocsolom, hogy gyorsabban puhuljon. Ráreszelem a fokhagymát, fűszerezem a köménnyel, a zsálya felével és curryvel, majd elkeverem. Ráborítom a kockázott répát, összeforgatom, majd felöntöm az alaplével. Sózom, borsozom és fedő alatt 12-13 perc alatt ressre főzöm.. Egy laza merőkanálnyit kiszedek és pürésítem, majd visszaöntöm az alaphoz. Ezután a keményítőt kikeverem egy kisebb tálkában a zab főzőkrémmel és besűrítem vele a főzeléket. Ízesítem, ha kell sózom. Tálaláskor friss zsályával, a gránátalma magjával hozom a végleges formájába. . A kiszabott mennyiség alapján 3 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)
100 ml	31,7	1
1adag*	122	3,85

*1 adag kb.385 g



Gyömbéres-tárkonyos tökfőzelék

Szatmári Ferenc receptje



Hozzávalók a fűszerpasztához

2-3 cm gyömbér, reszelve
2 gerezd fokhagyma , reszelve
1 evőkanál aprított, friss tárkonylevél
6-8 szem durva szemű só
1 evőkanál olívaolaj

Hozzávalók a főzelékhez

3 evőkanál olívaolaj
35 g újhagyma, vékonyra karikázva
1 gerezd fokhagyma
800 g zsenge tavaszi tök, gyalulva
2 evőkanál étkezési keményítő (búza vagy kukorica)
500 ml alaplé (1 db Maggi zöldségleves kocka + 500 ml víz, vagy főtt zöldségekből 500 ml alaplé)
2 dl DM Bio Zab főzőkrém
10 g friss kapor
fél citrom reszelt héja és leve
só
frissen őrölt fekete bors

Elkészítése

Első körben egy mozsárban alaposan dolgozzuk össze a paszta hozzávalóit. Ezt a lépést kihagyhatjuk, ekkor a pirított hagymára külön-külön reszeljük rá a hozzávalókat. A gyalult vagy vágott tököt egy nagyobb tálba teszem és finoman megsózom. 10 percig állni hagyom, majd óvatosan kinyomkodom. A levét félreteszem, a főzéshez felhasználom. Az olajat egy nagyobb lábosban, közepes lángon felhevítem. Rádobom a hagymát, finoman sózom és 2-3 percig, kevergetve fonnyasztom. Hozzákeverem a pasztát és 8-10 másodpercig együtt pörgetem, majd hozzáadom a kinyomkodott tököt. Összeforgatom, felöntöm az alaplével és 6-8 percig főzöm. A zab főzőkrémmel kikeverem a keményítőt, majd besűrítem vele a főzeléket. Már nem forralom, csak összemelegítem. Citromhéjjal, citromlével ízesítem. Hozzákeverem a pürésített kaprot, sózom, borsozom. A kiszabott mennyiség alapján 5-6 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)
100 ml	24,4	0,8
1adag*	53,6	1,8

*1 adag kb.220 g

Lilakáposzta főzelék rozmaringos zöldségekkel

Szatmári Ferenc receptje



Hozzávalók a főzelékhez

1 fej lilakáposzta
1 fej vöröshagyma, finomra aprítva
3 gerezd fokhagyma, vékonyra szeletelve
2 evőkanál Rama laktózmentes sütőmargarin
1 evőkanál olívaolaj
3,5 dl húsleves vagy víz
2 dl kókusztej
1 evőkanál étkezési keményítő (búza vagy kukorica)
só
frissen őrölt fekete bors
1 csokor petrezselyemzöld durvára aprítva

Hozzávalók a sült zöldségekhez

1 fej cékla
2 db nagyobb sárgarépa
1 db kisebb zellergumó
1 dl olaj
1 teáskanál só
1 evőkanál friss rozmaring

Elkészítése

A sütőt előmelegítem 220 ^{0}C-ra.A felkockázott zöldségeket egy zacskóba teszem. A fűszereket kikeverem az olajjal egy kisebb tálban, majd a zacskóba öntöm és alaposan összerázom. Sütőpapírral bélelt tepsibe öntöm, majd 18-20 perc alatt megsütöm. Közben a gyalult káposztát egy keverőtálba teszem és 1 teáskanálnyi sóval megszóróm. Alaposan összeforgatom, majd 10-15 percig állni hagyom, ettől kicsit megereszkedik. Ezután egy nagyobb, tűzforró füstolfő serpenyőben kevés olaj hozzáadásával több részletben megpirítom (Ne tegyünk egyszerre sokat a serpenyőbe, mert akkor levet ereszt és nem tudjuk pirítani). Én három részletben 4-4 percig készítettem. Ugyanebben a serpenyőben (kicsit vártam, hogy visszahűljön) összeolvasztottam a vajat az olajjal, hozzáadom a hagymát és 1-2 percig kevergetem. rádobom a fokhagymát, sózom, borsozom (sóval vigyázni, mert a káposzta már sós), további 1 percig párolom, majd felöntöm a levessel vagy vízzel. Pár percig forralom. a kókusztejet egy másik edényben kikeverem a keményítővel és néhány kanál vízzel. Ezután a káposztát beleforgatom a hagymás alapba, hozzáöntöm a kókuszos-keményítős keveréket és besűrítem. Beleforgatom a petrezselyem felét, majd sült zöldségekkel tálalom. A kiszabott mennyiség alapján kb.4 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)
100 ml	28,7	1
1adag*	129	4,5

*1 adag kb.450g

Paradicsomos sültcukkíni főzelék

Szatmári Ferenc receptje



Hozzávalók a főzelékhez

3 evőkanál olívaolaj
1 kisebb fej vöröshagyma, finomra aprítva
2 gerezd fokhagyma
800 g cukkini: a fele kockázva, a fele 1 cm vastagra karikázva
1 csokor kapor durvára aprítva, szára vékonyra karikázva
3 dl Topjoy 100%-os rostos, enyhén fűszerezett paradicsomlé
2 dl alaplé (1 db Maggi zöldségleves kocka + 200 ml víz, vagy főtt zöldségekből 500 ml alaplé)
só
frissen őrölt fekete bors

Elkészítése

Az olajat egy 2-3 literes lábasban, közepes lángon felmelegítem. Rászórom a hagymát, finoman sózom és 4-5 percig folyamatosan kevergetve puhára párolom. Ráreszelem a fokhagymát, pár másodpercig pirítom, majd ráborítom a felkockázott cukkínit. Megszórom a kapor felaprított szárával, sózom, borsozom és 2-3 percig tovább kevergetem. Ráöntöm a paradicsomlevet és az alaplevet, majd lefedve 7-8 perc alatt puhára főzöm. Botmixerrel pürésítem. Egy vastag falú serpenyőt füstölésig hevítek, rálocsolom a fél evőkanál olajat és a felszeletelt cukkíni mindkét oldalát pár perc alatt megsütöm. Tálaláskor összeforgatom a paradicsomos alappal és megszóróm friss kaporral. A kiszabott mennyiség alapján kb. 4 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)
100 ml	44,3	1,2
1adag*	147,5	4

*1 adag kb.333g

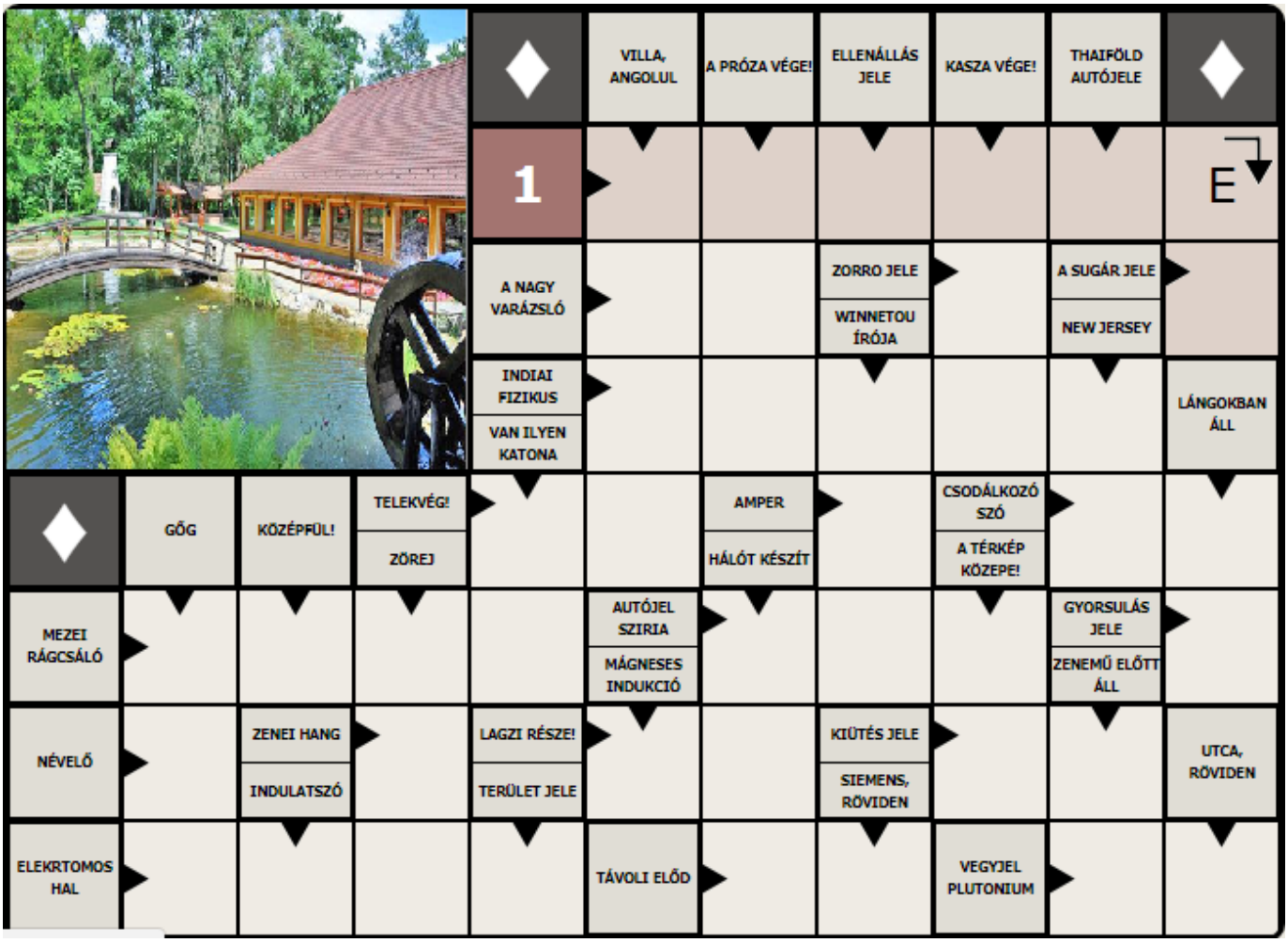


Gyüre Eszter
dietetikus SZTE-SZAKK

JÁTÉK

Küldd be a megfejtést 2018. augusztus 10-ig szerkesztőségünk címére e-mailben vagy postán. A helyesen válaszolók között Loprofin-termékeket sorsolunk ki!

Mi a neve annak a Vadászkastélynak, amely az idei nyári tábor helyszínéül szolgál?



(*A rejtvény a www.skandomata.hu oldal segítségével készült. Köszönjük!)*

Kedves Játékosok!

Köszönjük helyes válaszokat, amit előző nyereményjátékunk megfejtéseként beküldtetek.

A sorsolás után a Loprofin-ajándékcsomagot nyerte:

Bakos Alexa és Lepp Helga

GRATULÁLUNK NEKIK!

Reméljük, ezúttal is sokan fogtok velünk játszani az értékes – és finom! – nyereményekért!

NATURBIT fehérjeszegény termékek a Hunorganic Kft-től

A Hunorganic Kft-t 1999-ben Králl Mária és Horváth Miklós alapította. Személyes érintettség és a minőség iránti elkötelezettség motiválta Őket a biztonságos, finom és minél természetesebb alapanyagokból készült termékek fejlesztésében.

A Hunorganic Kft. nem csak a gluténérzékenységre, hanem az egyéb ételallergiákra vagy anyagcsere betegségre is kínál alternatívákat, mely termékeket hamarosan új csomagolásba öltöztet.

Az új arculat kialakításában fontos szempont volt az egyértelmű iránymutatás, könnyebb tájékozódás, így a NATURBIT termékek front oldalán külön piktogram jelzi a PKU-s diétában alkalmazható termékeket.

Kínálatukban megtalálható fehér és barna kenyér céllisztek, általános felhasználásra lisztkeverékek, kekszek és készre sütött pékáruk védőgázas csomagolásban.



PKU FEHÉRJE SZEGÉNY

Webshopukon különböző diéták szerint is lehet szűrni, így könnyen megtalálható az összes, diétában alkalmazható termék, tápértéktáblázattal együtt.

HUNORGANIC

NaturBit

Hunorganic Kft. • www.hunorganic.com •
tel: +36-30-533-9271 • contact@hunorganic.com

Tini-csodák

A tinikorú PKU-s csodabogarainknak szóló rovatunkban a 11-18 éves korú lányok-fiúk aktuális kérdéseivel foglalkozunk. Természetesen várjuk a kérdéseiteket, vitatandó témákat a sargamaci@gmail.com címre és a legtöbb tini által feltett problémakört taglaljuk! A tanácsadók ezúttal nem szakemberek, hanem felnőtt, tapasztalt PKU-sok, akik már esetleg szembenéztek hasonló problémákkal, így saját bőrükön tapasztalták meg a reakciókat!

A PKU pozitív oldala

Nicole vagyok, 23 éves amerikai PKU-s. New Yorkban élek és blogot vezetek az életemről, a mindennapjaimról, a gondolataimról. Diplomás újságíró vagyok és középfokú nyelvvizsgám van olaszból. Most egy áramszolgáltató call-centerében dolgozom, de a célom, hogy online publikáljak – például a szórakozásról vagy a popkultúráról. Odavagyok a Disney-s dolgokért és imádom a közösségi oldalakat. Imádom a két kutyusomat és gyakran járok szórakozni a haverokkal. A családomat és barátaimat szeretem a legjobban a világon és soha nem lehetek elég hálás a támogatásukért, mind az írásaim, mind a PKU-s diétám tekintetében!

Senki sem tökéletes. Természetesen néha bűnözök. A normális kenyér nem hasonlítható ahhoz, amit "kenyérnek" nevezek, és túlságosan is szeretem a sült krumplit, hogy legális mennyiséget egyek. A bűnözéseim mellett a lehető legjobban igyekszem diétázni. Soha nem kóstoltam meg egy darab húst, vagy egy fánkot, vagy egy szelet pizzát. Zöldségek mindenhol vannak!



Kezdjük azzal, hogy én egy rendkívül pozitív személyiség vagyok. Egyáltalán nem látok semmi jót abban, hogy negatívan viszonyuljak az életben bármihez. Az az élethez való hozzáállásom, hogy szembenézzek azokkal a negatív megjegyzésekkel és kritikákkal – amik azt hiszem, tudod, mire irányulnak – a PKU-ra.

- Ó, istenem, annyira rossz neked!

- Nem tudod, mit hagysz ki.

"Az életed egy szívás!"

- Meghalnék, ha azt kellene csinálnom, amit te csinálsz.

Annnnnnyira kivagyok már attól, hogy mindezt hallom! Nem csak hogy ezen mondatokkal nem javítanak a helyzetemen, de ti tényleg nagyon negatívak. Áldás, hogy van négy mozgó végtagom, egy egészséges elmém, hogy megfogalmazzam a saját véleményemet, van egy csodálatos családom és vannak barátaim!

Tehát azért vagyok itt, hogy kicsit megértessem a helyzetem és osszam a pozitív hozzáállásomat. Van néhány nagy előnye, hogy PKU-s vagyok és azt hiszem, ideje, hogy az emberek elkezdjék felismerni őket.

1. Például hosszabb életre van esélyem!



A vörös hús fogyasztása már régóta összefügg a szívbetegséggel és a magas koleszterinszinttel. A legtöbb szakértő azt állítja, hogy korlátozd a bevitelt, hogy ne okozzon valódi károkat a testeden. Megtarthatod hamburgereidet és steakjeidet - tökéletesen boldog vagyok, hogy a salátámat eszem, és nem kockáztatom ezeket a dolgokat, köszönöm! ☺

2. Egész kreatívak vagyok a konyhában!

A sok éves gyakorlat, és furcsa tápszerek fogyasztási próbái, az, hogy ezeket fogyaszthatóra kísérletezzük ki rutinossá tesz bennünket, akár

zöldségeket használva a hamburgerek helyett, vagy almaszószt téve a palacsintába. Adj körülbelül tizenöt percet, és ami a hűtőben van, és garantáltan készítünk belőle valamit.

3. Ételeink olcsóak, amikor étteremben eszünk

Általános tévhit, hogy a PKU-sok nem tudnak éttermben enni, de ez hülyeség. Nem csak étkezni tudunk, de ételeink viszonylag olcsóak. A legtöbb dolog, amit meg lehet enni, az a „köret" része étlapnak, és ezek általában nem a legdrágább kaják. Te élvezd csak az 50 dolláros tenger gyümölcseit, hűvös salátával és burgonyával! ☺

4. Van egy szuper kis "közösségem"

Az egyetlen dolog, ami mindig feltűnt nekem, hogy milyen nyíltan üdvözölt mindig a PKU-s közösség. Egy PKU Facebook oldalán kötöttem ki egyszer valamikor még a középiskolás éveim alatt és ők többször segítettek nekem, mint gondoltam volna. Például olyan dologban, hogy mutattak egy új terméket vagy épp abban, hogy mennyi Phe van egy cuccban. Mindig annnnnyira akarnak segíteni, függetlenül attól, hogy mi a kérdés! ☺

5. … és még mindig van valami, amit muszáj megosztani

Legalább egy tucat olyan eset volt, amikor valaki kért, hogy meséljek magamról - a főiskolai órák első napján, az új munkahelyek interjúi, klubokba való jelentkezéseimkor. Minden egyes alkalommal, amikor mondom, "soha nem ettem még meg egy falat húst sem az életemben ", pofára esnek. Ez lett az én kis mentsváram és egy váratlan kis poén – a betegségem.

Tehát mit gondolsz? Nyilván ezek közül néhányat ostobaságnak tartasz, de ez a rendellenesség valójában nem akadályozza az életet, és ezt világossá akarom tenni. Ha valaki más előnyöket is tapasztal, tudassa velem a megjegyzéseket!

És te mit gondolsz? ☺
Örülnénk, ha megosztanád a fenti írással kapcsolatos gondolataidat velünk, akár tiniként olvastad, akár szülőként, akár érdeklődőként. Tudni szeretnénk a TI véleményeteket is, volt-e ilyen helyzet az életetekben, mi bánt most benneteket, hogyan tudtok túllépni rajta. Írjatok, ha csak egyszerűen tanácsot szeretnétek kapni egy-egy (akár PKU-tól független) probléma kapcsán. Akár névtelenül is jöhetnek az írások a sargamaci@gmail.com e-mailre (vagy elérhetőségeink valamelyikére) a szerkesztőségünkbe!

Lélekhang – PKU-sok írták

Bubi

Kedves PKU-s barátaim!

Engedjétek meg, hogy röviden bemutatkozzam, Németh Balázs ,,öreg" PKU-s vagyok, s Győrben élek. szeretnék veletek néhány gondolatot megosztani a cirka 43 évem tapasztalataiból Jót is, rosszat is a PKU szemszögéből, többek közt.

Gyermekkorom, szinte átlagos,,,egészséges" gyermekként telt. A mai fiatalok, fiatal felnőttek el sem képzelni, hogy milyen volt a világ internet nélkül. Játszottunk, fára másztunk, párszor a nyári szünetben összetörtem magam a biciklivel, mászkáltam a haverjaimmal lezárt építkezésen...stb. Igaz az utóbbira nem vagyok büszke, senki ne utánozza!!!! Egyszóval, volt gyermekkorunk.

Sajnos a gyermek elég durva tud lenni, ha valakit valami miatt egy közösségből kiközösítenek, vagy nem teljesen fogadnak be. Elérkeztünk a PKU-hoz. A '80-as években aki valami miatt ,,kitűnt a sorból," azt általában lenézték, kiközösítették a társai. Ez csak a saját tapasztalatom!!!!!

A mai gyerekek, fiatal felnőttek, "beleszülettek a jóba." Ma már ha valahol azt mondod, hogy diétázol, megkérdezik, hogy milyen diéta? Mára már ,,sikk" lett a diétázás. szinte minden második ember tart valamilyen diétát.

Egy mondattal zárnám soraimat:
Mára már büszke vagyok rá, hogy PKU-s vagyok! Az egyik legkülönlegesebb, s legritkább diéta.

Remélem nem volt unalmas az írásom?!

Üdvözlöm az összes olvasót:

Balázs Bubi



Anita



Sziasztok!
A nevem Némethné Horváth Anita!El szeretném nektek mesélni életem legszebb történetét, a kislányom születését!A legelején kezdeném… Túl egy rosszul sikerült 15 eves házasságon, 2017 április 14-én megismerkedtem a párommal, a mostani férjemmel! Nagyon peszimistán álltam ehhez a kapcsolathoz ekkora csalódás után! Szépen lassan megismerkedtünk és elmondtam neki, hogy nekem van ez a betegségem, a PKU és hogy diétázok! Majd elmélyült a kapcsolatunk! Sok beszélgetés után rájöttünk, hogy együtt akarunk élni és szeretnénk kisbabát! Elmagyaráztam mindent páromnak, hogy a gyerekvállalás nálam mivel (szigorú diéta) és erre válasz az volt, hogy „én mindig melletted leszek, mindenben támogatlak”.

Egy szeptemberi napon pozitív lett a teszt! Nagyon megijedtem, hiszen olyan nagymértékben nem tartottam a diétát (pedig a fogantatás előtt 3 hónappal már jó eredményeknek kell lenni) és sírtam, nagyon féltem! Majd folyamatosan jártam Debrecenbe genetikai ultrahangra, hogy nincs e semmi gond és Szegeddel is folyamatosan tartottam a kapcsolatot.



A nevem Németh Nóra ,
2018. május 11. napján,
13 óra 29 perckor jöttem a világra.
Súlyom 3550 gramm és 52 cm hosszú vagyok.
Remélem, hogy a fotómat látva mosolygós lesz a napod :)

Miután megtudtam, hogy terhes vagyok az eredményeim beálltak és nagyon jól alakultak! Az első 12 hét volt a legnehezebb a diétában, de megéri minden percét, mert egy egészséges gyönyörű babát kapsz cserébe! Hál’ Istennek se hányingerem nem volt egész terhességem alatt így a megfelelő tápszereket be tudtam venni. Nagyon boldog terhességem volt és boldog a babavárásom is! Mert van egy férjem, aki mindvégig kiállt mellettem és támogatott és segített, sőt sokszor sütött pku-s kenyeret és fehérjeszegény ételeket is főzött!



Örök hála még az egész családomnak és végül, de nem utolsó sorban Gyüre Eszter dietetikusnak, akinek tényleg rengeteget köszönhetek! Nagyon köszönöm Nektek! Életem legboldogabb napja volt, hogy megszülettett kislányom, *Németh Nóra*, erre vártam 36 évet!

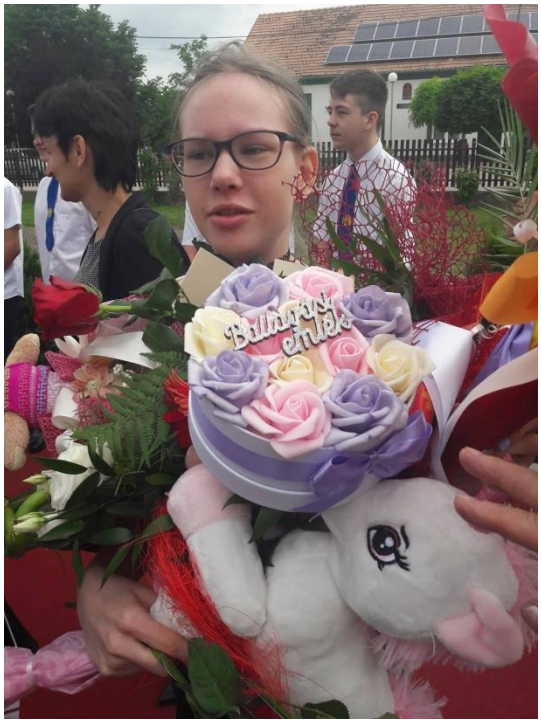
Akikre büszkék vagyunk

Konyha Hanna Zsanett



Legkisebb fehérjeszegény „csodabogarunk”, Konyha Hanna Zsanett, aki IVA miatt tart diétát. Nagyon szépen fejlődik a szigorú diéta mellett, jó egészségi állapota a gondos szülők pontos odafigyelésének is köszönhető. Kívánunk ennek a csodaszép kislánynak jó egészséget, boldog gyermekkort és szép életet!





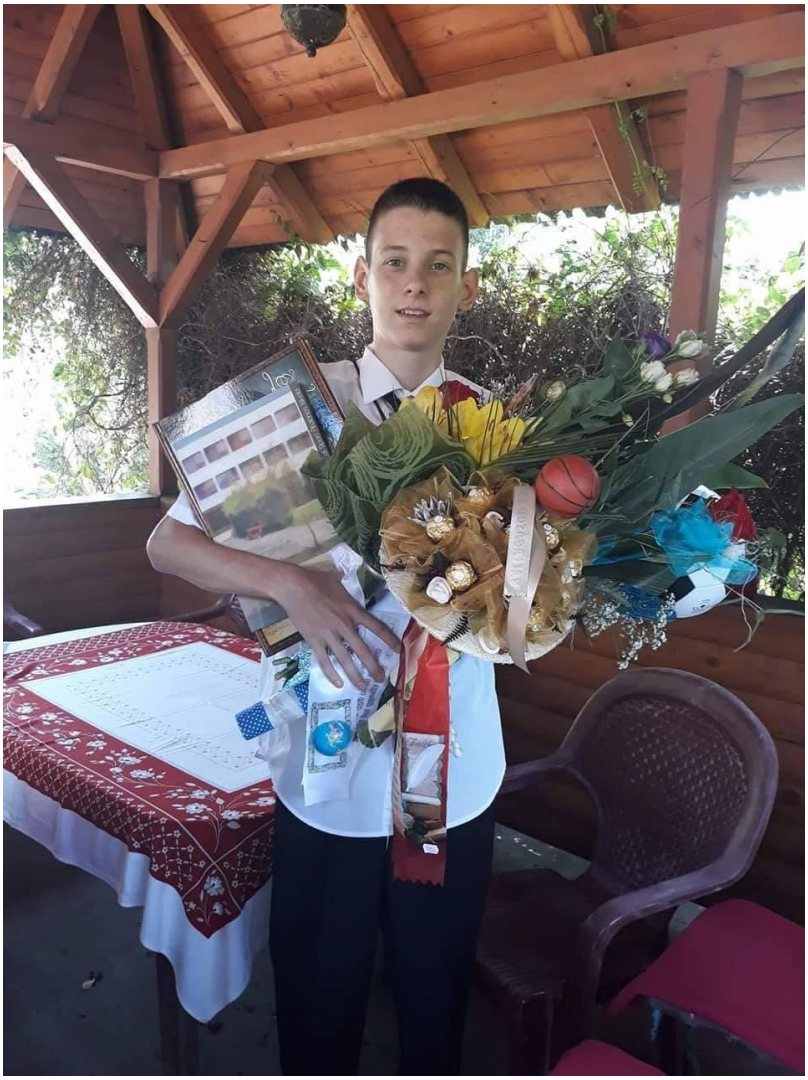
Pus Luca

Galaktozémiás nagylány.

Nyolcadik osztályból ballagott és nagyon vidám ballagása volt.

Gratulálunk!





Farkas Bence

Fehérjeszegény diétázó, akit felvettek a Kecskeméti Református Gimnázium Biológia-kémia szakára.

Orvos szeretne lenni, így még az is lehet, hogy meglesz a következő – és minden tekintetben PKU-s – orvosunk...

Gratulálunk!

Baba-sarok

A Phe-szint vizsgálata



A kisbabád vérének fenilalanin szintjének vizsgálata a PKU kezelésének fontos része. A vér PHE-szintjének a céltartományon belül tartása elősegíti a normális növekedést és fejlődést. Ha a vér PHE-szintje egy ideig túl magas, az károsíthatja a kisbabád fejlődésben lévő agyát, ami később tanulási, hangulatbeli és viselkedésbeli problémákhoz vezethet. Ha a vér PHE-szintje hosszabb ideig túl alacsony, az lassíthatja a növekedést.

Amiatt ne aggódj, ha a PHE-szint a nap során változik – ez teljesen normális. A vér fenilalanin szintjét számos tényező befolyásolhatja. Nagyon fontos tudni, mi a kisbabád számára megadott fenilalanin határérték, és ha az érték ennél magasabb vagy alacsonyabb, meg kell próbálni kitalálni, mi ennek az oka. A Gondozóközpont munkatársai, különösen a dietetikus meg fogja határozni a megfelelő tartományt és együtt meg tudjátok találni a magas vagy alacsony értékek okát. Idővel ez neked is könnyebben megy majd. Idővel rutinra fogsz szert tenni a kisbabád PHE-szintjének vizsgálatával és a megfelelő PHE-szint fenntartásával kapcsolatban, de eleinte feltétlenül kövesd az utasításokat!

A kisbabád vérének Phe-szintjére kiható tényezők

- **Napszak**

A vér PHE-szintje általában reggel a legmagasabb. Ez teljesen normális, minden gyermeknél előfordul és nem okoz károsodást. Ennek az az oka, hogy a szervezet éjjel elkezdi lebontani a fehérjetartalékait (a fehérje pedig tartalmaz PHE-t) és a szövetek tartalmaznak PHE-t. A nagyon pici babákra ugyanakkor ez nem érvényes, mivel ők éjszaka is rendszeresen esznek, a szervezet így elegendő energiához jut az éjszakai etetések során és nincs szüksége a saját tartalékaira. Gyakran elhangzik az a tanács, hogy a PHE-szint vizsgálata minden nap ugyanabban az időben történjen, hogy a napi ingadozás hatását ki lehessen küszöbölni. A vérvizsgálatok következetes rendje, illetve az, hogy ezeket etetés előtt végezd, és ne utána, mind nagyon fontos.

- **Megbetegedések**

Ha a kisbabád megbetegszik, elkap egy fertőzést vagy elmegy az étvágya, a szervezete a saját fehérjeraktárait fogja elkezdeni lebontani és energiaként felhasználni. Ez minden

gyermeknél így van, de a PKU-soknál ezáltal PHE jut a vérbe, a vér PHE-szintje így megemelkedik. Amint a kisbabád jobban lesz, a PHE-szint vissza hogy kell térjen a normális tartományba. Ha a kisbabád több mint egy napig van rosszul vagy gyakran lesz beteg, hasznos megbeszélni ezt a Gondozóközponttal, akiknek erre a helyzetre is lesz tanácsuk, hogy hogyan kerüld el, hogy a PHE-szint túlságosan megemelkedjen.

- **Speciális tápszer**

A PKU-s kisbabádnak való PHE-mentes speciális tápszer segít csökkenteni a vér PHE-szintjét. Ennek az az oka, hogy a szervezetnek rendszeres energia- és fehérjeforrásra van szüksége, különben elkezdi lebontani a saját szöveteit. A gyakori etetés, naponta 3-4 alkalommal, vagy gyakrabban, segít ezt megelőzni. Márpedig pici babáknál, akiknek a gyors növekedésük miatt nagy az energiaigényük, ez a legfontosabb.

- **Fogyás**

Ha a kisbabád megbetegszik, nem jut elég energiához és emiatt nem növekszik megfelelően vagy fogy, az szintén megemelheti a vér PHE-szintjét. Fogyáskor a szervezet a saját szöveteit bontja le. A szövetekben lévő PHE a vérbe kerülve megemeli annak a szintjét, főképp akkor, ha ez a fogyás túlságosan gyorsan következik be. Minden gyermeknek egyenletesen kell nőnie, így egy hosszabb időszak, ami alatt nem növekszik kielégítően, hatással lehet a vér PHE-szintjére.

- **Az élelmiszerekből és italokból származó PHE**

Az anyatej természetes fehérjéjéhez hasonlóan a csecsemőtápszer vagy az élelmiszerek is tartalmaznak PHE-t, a szervezet így több természetes fehérjéhez jut, mint amire szüksége van, ami szintén emeli a vér PHE-szintjét. Ez az oka annak, hogy ahogy a pici nő és elkezditek bevezetni az étrendjébe a szilárd ételeket, az anyatejet vagy csecsemőtápszert le kell majd cserélni speciális élelmiszerekre. Különösen a korai években, amíg hozzászoknak ehhez, hasznos kimérni az élelmiszereket, hogy elkerülje az előírtnál több természetes fehérje és PHE fogyasztását.

A PHE-szint növekedhet, ha:

- Az anyatejből, az általános tápszerből vagy az élelmiszerekből származó fehérjebevitel (és így a PHE-bevitel) túl magas
- A PHE-mentes tápszerből származó bevitel túl alacsony, ami miatt a szervezet a saját tápanyagait kezdi el lebontani, ami által PHE kerül a véráramba
- A kisbabája növekedési üteme lassul, ami azt jelenti, hogy kevesebb PHE-t hasznosít új fehérjék létrehozására

- A kisbabája nincs jól, ami megnehezíti a PHE-mentes tápszer adását, ezáltal magasabb lesz a szervezet saját szöveteinek lebontásából származó PHE szintje
- A PHE-t tartalmazó anyatej vagy általános tápszer és a PHE-mentes speciális tápszer mennyisége nincs egyenletesen elosztva a nap során.

A PHE-szint csökkenhet, ha:

- Az anyatejből, az általános tápszerből vagy az élelmiszerekből származó PHE-bevitel aktuálisan nem elegendő az ön gyermekének
- A hirtelen növekedés a PHE-szint csökkenését okozza, mivel a szervezet az új izomszövet építéséhez PHE-t használ fel.

Ezekben az esetekben a dietetikusod konkrét javaslatot fog tenni arra vonatkozóan, hogy a kisbabájának mennyi fehérjét adjon.

Hogyan kell vérmintát venni?

A PHE-szintet általában a kisbabák és kisgyermekek sarkából, illetve a nagyobb gyermekek ujjbegyéből egy kis vérmintát vesznek.

A szülőket vagy a gondozókat a klinikán tett látogatásuk során megtanítják arra, hogyan vegyenek vérmintát. Az eljárás egyszerű, főleg ha némi gyakorlatra is szert teszel. Mind a tetteiddel, mind a szavaiddal fontos közvetítened a gyermeked felé, hogy ez a vérvétel nagyon fontos az ő egészsége szempontjából.

Nem mindig könnyű meggyőzni őket arról, hogy engedje, hogy vérmintát vegyenek tőle, de az gondozóközpont munkatársai segíteni fognak neked ebben. Segítenek a gyermekednek megérteni, hogy a vérmintavétel mennyire fontos szerepet játszik abban, hogy a PKU jól kézben tartható legyen.

Jelenleg a vérmintát nem lehetséges otthon megvizsgálni, ehhez be kell küldeni a laboratóriumba, ami ehhez megfelelő felszereléssel rendelkezik. Ez azt jelenti, hogy a kapott eredmények a pár nappal korábbi PHE-eredményt fogják mutatni.

Vérmintavételre vonatkozó tippek:

- **Vond be a kisbabád, amilyen korán csak lehet**

A vérvétel a PKU-val élő gyermekek számára hozzátartozik az élethez. A gyermeke kiskorában kialakított pozitív mintákkal, biztos lehetsz majd abban, hogy ő egész életében ugyanígy fog hozzáállni a vérvételhez.

- **Javítsd a végtagok vérkeringését**

Ügyelj arra, hogy a kéz vagy a láb, ahonnan a vérmintát veszi, meleg legyen. Mosd meg meleg vízben, gyengéden töröld meg a területet, vagy a vérmintavétel előtt a kisbabád üldögéljen egy meleg szobában.

- **Próbáld meg különböző helyeken megszúrni az ujjat**

Az ujj oldalán lehet, hogy kevésbé fájdalmas a szúrás, mivel ott kevesebb az idegvégződés. Alkalmazhat helyi érzéstelenítőt a vérvételi lándzsa okozta fájdalom, illetve szorongás mérséklésére, de erre valószínűleg csak rövid ideig lesz szükség, mivel a gyermekkor során gyakran kell majd vért venni. *A Gondozóközpont munkatársaitól kérjen bővebb információt.*

Milyen gyakran kell elvégeznem a vizsgálatot?

Csecsemőkorban nagyon gyorsan nőnek a gyerekek. A vér PHE-szintjének gyakori vizsgálata tehát nagyon fontos, mivel az ingadozhat. Ezen időszak alatt a klinika a gyakorlatának megfelelően eleinte heti egy, sőt akár heti két alkalommal is kérheti a vér vizsgálatát. Amint rutinosan alkalmazza a diétát, és a kisbabája növekedése lelassul, a vérvizsgálatok is ritkulhatnak. A vérvizsgálatok gyakorisága szintén változhat, amint a kisbabád gyermekkorba, majd kamaszkorba lép. A Gondozóközpont ad javaslatot arra vonatkozólag, hogy mi a legjobb megoldás. A klinika utasítása szerint betegség idején extra vérvizsgálatra is szükség lehet, hogy meghatározzák: vajon a PHE-szint nem túl magas vagy nem túl alacsony.

Forrás:
My PKU Binder [2011]. National PKU Alliance (USA). Chapter 3: Monitoring Blood Phenylalanine levels.
PKU Handbook [2005]. Australasian Society for Inborn Errors of Metabolism (ASIEM) (Australia and New Zealand). Chapter 5: Collecting Blood Samples.

***

Megjegyzés: *A PKU diétája egyénenként különbözik, az itt leírt információk kizárólag iránymutató jellegűek. A dietetikusod és/vagy az orvosod a PKU diétával kapcsolatos minden kérdésedről tájékoztatást fog adni Neked és a családodnak is, fordulj hozzájuk bizalommal!*

Baba-sarok

Három év felett

A gyerekeknek három éves kor fölött mindenképpen szüksége van a hasonló korúak társaságára, és ez alól a te gyermeked sem kivétel. Nemcsak a közös játék miatt, hanem mert csak az egykorúakkal töltött együttlétben tudja megtanulni azt, hogyan kell másokkal viselkedni.



Ez a kisgyermekkor egyik legfontosabb feladata. A gyermeknek térre van szüksége, hogy rohangálhasson, hogy kedvére kiereszthesse a hangját; mászókára, hogy testi erejét próbára tehesse, vagy megtanuljon a többiekkel együtt játszani. Azt is ilyenkor kell elsajátítania, hogyan kell viselkedni egy idegennel, hiszen később nem csak a szüleivel kell együtt élnie. Kezdjetek el nézelődni, keresgélni a környéketeken, hogy hol is vannak az óvodák.

Mindenhol tartanak nyílt napokat, amikor be lehet menni és körbe lehet nézni belül is, valamint meg lehet ismerkedni a leendő óvónénikkel. Figyeld gyermeked viselkedését, reakcióit, hátha lesz olyan óvónő, akit az első perctől kitüntet a figyelmével. Önmagában az óvoda kiválasztása nem elég, a pedagógus személye legyen az elsődleges szempont. Rajta múlik, hogy mennyi segítséget kaptok a diétás étkeztetésben, ezt ugyanis nagyon kevés helyen veszik természetesnek. A három év feletti gyerek már teljes mértékben azt fogyaszthatja, amit ti, csak **fehérjeszegény alapanyagokból és fehérjeszegény elkészítési módokban**. Eddigre kialakult az ízlése, tudja, mi a kedvenc étele, és hogy mit nem szeret. Mindig tartsd szem előtt, hogy **a normál élelmiszereket csak akkor illesztheted be a diétába, ha 100 g mennyiségben legfeljebb 2 g a fehérjetartalom**. A mesterséges édesítőszereket tartalmazó élelmiszerek közül csak azok fogyaszthatók, melyek fenilalanin-forrást nem tartalmaznak. **Az élelmiszer címkéjén az erre vonatkozó állítást mindig alaposan olvasd el.**

A fehérjepótló tápszer adását folytasd a szükségleteknek megfelelően, a vér fenilalanin szintjének szoros követése mellett.

Aranyszabály: mindig próbálj ki újabb és újabb recepteket, mert kevés alapanyagból válogathatsz, melyekre hamar ráunhat a kisbabád. A rendszeresen megrendezésre kerülő Loprofin-sütőstúdiókon kaphatsz új ötleteket, új recepteket akár dietetikusoktól, akár a többi anyukától is.

Mindig ellenőriztesd a vérszintet, küldj kéthetente vérmintát a gondozóközpontba. A vér fenilalanin-tartalma 120-360 µmol (2-6 mg%) mozogjon. Ennél magasabb vagy alacsonyabb érék esetén fordulj dietetikusodhoz, orvosodhoz.



Óvodában

A szoktatás napjai

A szoktatás folyamata minden óvodában más és más, az első óvodai tájékoztatón kapsz erről pontos felvilágosítást. Az első napokban még ott lehetsz a gyermekeddel, de akkor is ügyelj arra, hogy ne üljön a szoknyád szélén egész nap.

Miközben elérhető közelségben maradsz, engedd, hogy önállóan fedezze fel az új játékokat és a lehetséges új játszótársakat. Először csak rövid időre kell magára hagynod, aztán egyre hosszabban. Eközben a legtöbb gyermek megbarátkozik az addig idegen felnőttekkel és néhány gyermekkel is barátságot kötnek. Ez biztonságot ad nekik, ha már nincsenek velük a szüleik az óvodában, és segít, hogy egyedül is boldoguljanak az új környezetben.

Az első napokban a sok újdonság, a sok játék és új barát leköti a gyerekek figyelmét, lelkesedéssel várják a reggeli indulást. Aztán, amikor tudatosul bennük, hogy szüleik nincsenek velük egész nap, mégis naponta el kell menni az óvodába, akkor a lelkesedésük eltűnhet, és a reggeli indulások nehezebbé válnak. Kitartónak és következetesnek kell lenned. Sokszor az édesanya aggodalma nagyobb, mint a gyermeké. Kérd meg, hogy mesélje el, mi történik vele az oviban, milyen új játékokat, mondókákat tanultak előző nap, és mire a beszámoló véget ér, már meg is érkeztetek az óvodába, ahol újabb és újabb kalandok várnak majd rá.

A lelki leváláson túl mindenképpen **oda kell figyelned a diéta óvodai elfogadtatására is**. A beszoktatás előtt többször beszélgess el a leendő óvónénivel, aki segíteni fog neked és gyermekednek a diéta elfogadtatásában. Aprólékosan magyarázd el, hogy hogyan kell diétázni, mit lehet és mit tilos ennie a fenilketonúriás gyereknek. Miért kell tápszert fogyasztania, mikor és hogyan kell bevennie. Beszéljétek át a lehetséges helyzeteket, a nehézségeket, és kérd ki a véleményét a megoldásokról. Ő jobban ismeri az óvodai életet, sok ilyen korú gyermekkel volt már kapcsolatban.

Tudni fogja, hogy mire számítson. Vele is meg kell beszélni a következő hetek eseményeit, hogy a többi gyerek nem azt az ételt eszi, amit ő, és mások tápszert sem fognak

fogyasztani. Sajnos az óvodai étkeztetésnél nincsenek felkészülve a fehérjeszegény diétára, ezért neked kell majd bevinned az óvodába a mindennapi ebédet.

Érdemes már korábban elkérned a következő heti étlapot, és ezeket az ételeket előre elkészítened, természetesen fehérjeszegény változatban. Praktikus, ha otthon előre pontosan kiméred a szükséges tápszermennyiséget. Tedd rázókába, és alaposan beszéld át az óvónővel, hogy mit kell hozzákevernie, hogy biztosan a pocakba kerüljön ebéd után.

Az első megbetegedések



Az óvoda kezdeti hónapjaiban, az első közösségbe kerülés idején valószínűleg többször lesznek majd betegek a gyerekek. Ilyenkor érdemes több egymást követő napon ellenőrizni a vérszintet. Így magad is megfigyelheted, hogy a betegség okozott-e emelkedést a fenilalaninszintben.

A lázzal járó megbetegedések megváltoztathatják a szervezet anyagcseréjét. A szövetépítést átmenetileg felváltja a leépítés. Ilyenkor a fenilalanin nem épül be a testszövetbe. Ehelyett a zsír- és fehérjeraktárak lebontása és májba kerülése következik be. Mivel ott nem tud tirozinná alakulni, szükségképpen emelkedni fog a fenilalaninszint a vérben.

Ezért néhány napig különösen oda kell figyelni a fenilalanin-szegény táplálkozásra. Ahogy a betegség lecseng, úgy rendeződni fog a vérszint is. Természetesen ilyenkor esetleg étvágytalanná válhat a gyermeked; előfordulhat, hogy nem kíván enni. Ne erőltesd, de arra is figyelj oda, hogy ekkor sem kaphat fenilalaninban dús élelmiszereket. Kínáld gyümölcskásával, fehérjeszegény kétszersülttel. A tápszer bevételére most is ügyelni kell. Ha rosszul érzi magát, és a tápszer sem megy le, ne erőltesd. Többször kis adagokban, jól lehűtött gyümölcslével együtt kínáld.

Aranyszabály: mindig gondolj arra, hogy ha minél gyakrabban ellenőrzöd az anyagcserét, annál jobban tudod követni annak változását. Általában 4 hetente elegendő, de betegség esetében javasolt kétnaponta ismételni a vérvételt.

Megjegyzés: *A PKU diétája egyénenként különbözik, az itt leírt információk kizárólag iránymutató jellegűek. A dietetikusod és/vagy az orvosod a PKU diétával kapcsolatos minden kérdésedről tájékoztatást fog adni Neked és a családodnak is, fordulj hozzájuk bizalommal!*

PKU a nagyvilágban

„Az ember mindent nélkülözhet, csak a másik embert nem. Különösen a betegségben tanuljuk meg, milyen nagy szükségünk van a másik emberre." (Paul Valery)

Ausztria

2012-ban a párom kapott egy remek lehetőséget hogy Ausztriában dolgozhasson, így jauárban már az évet kint kezdte. Még nem gondoltunk arra hogy én is vele menjek, így én maradtam a Szent János kórházban, és ápolónőként tovább dolgoztam. Röpke 6 hónap alatt beláttuk hogy ez nem jó így, hiába hetente vagy kéthetente hazajött, sokszor munka miatt jóformán csak aludni látott, ezért megszerveztük az én kiutazásomat is. 2012 augusztusában én is kiköltöztem.

Németet nem tanultam, ezért rögtön beiratkoztam egy intenzív nyelvtanfolyamra. Ez idő alatt munkám nem volt ezért otthon édesanyám fizette utánam a dolgokat és még visszajártam Budapestre kontrollra, miután német tudás hiányában egy orvosi vizsgálat nem egy egyszerű feladat. Kétszer voltam Budapesten kontrollon, mire már úgy éreztem hogy ideje Magyarországot teljesen magam mögött hagyni és átállni a Bécsi kontrollokra.

Az első év még elég göröngyös volt, ugyanis akkor költözött át az osztály, akik az anyagcsere-betegségekkel foglalkoztak így elég nagy volt a kavarodás. Szokás szerint levették a vért és tovább küldtek. Az orvos felvette az adatokat a kartonomba és továbbküldtek a dietetikushoz, aki adott néhány e-mail címet hogy honnan tudok rendelni, tápszer receptre nem volt szükségem mivel betáraztam és maradt még egy jó adag, persze spórolok is vele . Ott megbeszéltük miket eszem, hogyan készítem, milyen gyakran iszom a tápszert. Pár óra eltelte után minden papír nélkül hazaküldtek. 4-5 nap múlva Bécsből kaptam egy telefont hogy milyen lett az eredményem és a szintem. (itt a régi szegedi mértéket használják 2-10 mg/dl-ig felnőtteknek elfogadható az eredmény) telefonon kaptam instrukciókat, hogy kicsit jobban figyeljek vagy hogy éppen csak így tovább a diétával.

Mikor másodszor mentem sokkal szervezettebb és érthetőbbé vált számomra minden. A dietetikussal újra átbeszéltük a dolgokat kérdezte hogy milyen évem volt, hogy érzem magam. Levették a vért ugyanúgy EKG-t készítettek, mint minden alakalommal. Kaptam szűrőpapírt megcímzett borítékokkal, hogy havi rendszerességgel tudjam küldeni a mintát. minden hónapban telefonon jeleznek vissza az eredményről, így ha receptre van szükségem tudom jelezni és postán küldik.

A tápszerről... Megkaptam a receptet és elmagyarázták, hogy menjek vele a betegbiztosítóhoz, hogy engedélyezzék, de azonnal hozzátette a dietetikus, hogy ne ijedjek meg, mert itt több száz eurós gyógyszerről van szó, nem fogják engedélyezni,akkor jelezzek vissza és küld egy orvosi igazolást, amit le kell adnom a biztosítónál. 3 havi

adagot kaptam egy receptre, ami kb. 500 eurora jött volna ki, hát persze hogy nem engedélyezték… így visszamentem az igazolással és már minden simán ment. Engedélyezték. Elmentem a legközelebbi gyógyszertárba, ahova lerendelték nekem a recept alapján, és pár nap múlva értesítettek amikor megérkezett, hogy átvehetem. 50 euroba került a recept-díj miatt.

Ausztriában nincs olyan szuper egyesület, mint nálunk odahaza, viszont itt is szerveznek túrákat, futóversenyeket. Sajnos alkalmam még nem volt csatlakozni hozzájuk, de ami késik nem múlik.

Bécsben vannak diétás pékségek, ahol helyben készülnek a pékáruk, de nekem ez sajnos messze van, kényelmesebb rendelni. Több internetes oldal van amiket kedvelek és ahonnan rendszeresen rendelni szoktam, vannak magasabb és olcsóbb áruk, akciók az oldalakon és ajándékokat is kapok néha.

Úgy tudom hogy a diétás termékekről számlával adóbevallásnál visszaigényelhető egy bizonyos százalékuk, de mivel itt 3-5 évente elég adóbevallást csináltatni, nem évente kell, mint odahaza, még nem került rá sor, így nem tudom hogy ez hogy működik.

Néhány év alatt sikerült mindkettőnknek szakmánkban elhelyezkedni, így a párom festőként, én pedig ápolónőként dolgozom. Májusra tervezzük esküvőnket, ezért nagy az izgalom és a készülődés. A boldogító igen kimondása után jöhet a készülődés a gyermekvállalásra, és reméljük hogy idővel egy egészséges gyermeket nevelhetünk.

Nádaskai Csilla



PKU Wellness

„Spáááááááááááártaaaaaaaa!!!!”

A régi PKU-s táborokban a PKU-sok szinte testvérként tekintettek egymásra, az igazi tesók további barátokat szereztek és táborokon kívül is összejártak a szülők és gyermekek… „Rég volt, szép volt, talán igaz sem volt” – mondhatnánk, de bizonyságképp egy újabb történetet hoztunk, néhány PKU-s fiú és nem PKU-s testvéreik barátságát... És hogy hogy kerül ez a PKU Wellness-rovatba? Rögtön kiderül az alábbi kellemes hangulatú baráti csevegésből…

PKU Magazin: *- Először is gratulálok a legutóbbi „Spártához”!*
Varga Balázs: - Köszönjük!
Bérdi Szabolcs: - Balinak csak egy laza kocogás volt az tuti
Balázs: - Ez azért annyira nem igaz, de a mai meccs végére mondjuk már egy kicsit elfáradtam…

PKU Magazin: - Milyen "akadályok" voltak? Bár gondolom, ez helyenként/rendezőkén változó…
Szabolcs: - Voltak „muszáj- akadályok”, amiket meg KELLett csinálni, illetve 1 próbásak, ami a nem sikerült akkor 30 burpee volt a bünti (*burpee: 6 lépésből áll: guggolás, fekvőtámaszba ugrás, egy karhajlítás, vissza fekvőtámaszba, guggolás, felugrás – taps a fej felett – szerk.*). Én minden végigmentem hibátlan, de ez csak szerencse volt).
Balázs: - Nem sokan mennek így végig szerintem... A profi kategóriában esetleg...
Szabolcs: - Jajjj. Mindjárt elpirulok☺ Főleg a végén a jó kis tanácsod…



PKU Magazin: - Mi volt?
Balázs: - Próbáltam tanácsot adni a pálya széléről, hogy én hogyan csináltam egy akadályt, de sajnos Szabinak ez nem jött be így elég nagyot csattant…
Szabolcs: - … 1000 ember előtt
Balázs: - Annyi nem volt ... max 20-30…

PKU Magazin: - Melyik volt a legnehezebb akadály?
Szabolcs: - Kibírni a célig ☺ … Egyébként nekem a futás volt a legnehezebb. Sokat dohányzom és futni sem szoktam rendszeresen így ez nekem kemény volt.
Balázs: - Nekem az, amikor egy 50 kilós zsákot kellett kötéllel felhúzni, úgy hogy már tiszta sár volt a kötél én meg alig vagyok nehezebb nála ... ki is hagytam, inkább burpee-ztem.
Szabolcs: - Azért 30 burpee is kemény!

PKU Magazin: - Én úgy gondoltam, hogy erre készültök x hónapon keresztül…
Szabolcs: - Hát tavalyhoz képest készültem, de túlzásba nem vittem. Munka miatt sem nagyon volt időm/kedvem/energiám.. ellustultam az utóbbi pár évbe nagyon… Ha burpeeznem kellett volna, akkor meghalok az tuti!
Balázs: - Igen eléggé elfárad az ember keze és utána megint tuti olyan feladat jön ahol el kell bírnod magad… szóval kevesebb az esélyed…

PKU Magazin: - A két akadály közt futni kell? Mekkora a táv két állomás közt?
Balázs: - Ajánlott futni. ☺ A két állomás távolsága változó ... az elején sok volt a futás, a végén pedig sok akadály jött.
Szabolcs: - A gyorsabb haladás érdekében mindenképp érdemes futni, de nem kötelez semmi erre.

PKU Magazin: - Mióta rendeznek Spártát Magyarországon és ti mióta indultok?
Balázs: - Ez jó kérdés ... ☺ Mi tavaly április 1-én voltunk az elsőn és akkor eldöntöttük, hogy idén meg kéne csinálni egy Trifectát

A Spartan Race egy katonai akadálypályán, katonai jellegű akadályokkal lebonyolított futóverseny extrém körülmények között, sárban, vízben… Először lehet Neked is túl extrémnek tűnik, de nem kell megijednek, ettől az 5 km-es futástól, nem olyan nehéz, mint amilyennek látszik. Több kategória is létezik, és nincs időkorlát. Ha egyszer elkezded, garantált, hogy vissza fogsz térni újra és újra. A statisztikai adatok azt mutatják, hogy 90%-os a visszatérési arány ezekre a versenyekre. A sprinttávon akár 3-3500 fő is részt vehet. Az elkövetkezendő időben még több versenyzőt várunk. Azért fogja meg az embereket ez a sport, mert nem szokványos, nem hagyományos, nem simán csak futunk. Itt kemény akadályok vannak. Folyamatos löketek adnak az akadályok, mind mentálisan, mint fizikailag megterhelőek, de viccesek is lehetnek.
A Spartan Race nem egy halálugrás az ismeretlenbe, hanem egy buli! Kiszakít a szürke hétköznapjaidból!
Ezeken a versenyeken fiatalok, idősek is részt vesznek, sőt az amerikai versenyeken testi fogyatékosok is jelen vannak. Nem csak akkor vehetsz részt, ha 100 éve edzel, akkor is ott a helyed, ha csak keveset edzel. A nyílt futam és elit futam között az a különbség, a nők és a férfiak külön indulnak. Az elit futamban a pálya még egyben van, nem sáros és persze nincs előtted senki, ami jó, mert nem hátráltatnak,

PKU Magazin: - A tavalyi hogy jött össze? Úgy értem - gondolom - van nem-PKU-s haverotok is, aki sportol és lett volna kedve veletek menni, hogyhogy épp ti álltatok össze? Vagy nem is volt megbeszélve, csak tudtátok, hogy a másik is megy? Gondolom, a Balaton-átúszásnak is köze volt hozzá, ha jól emlékszem, azzal kezdődött...

Balázs: - A PKUs táborokból a családi "kötelék" megmaradt nekünk felnőtt korra is. Évek óta nyaralni is együtt járunk, közös kontroll, szilveszter... (*Figyelem! Ez nagyon fontos gondolat! A táborok nemcsak gyermekkorban jelentenek biztonságot, hanem felnőttkorban is szinte testvéri barátságokat! - szerk.*)

Szabolcs: - Ez volt a második hármasban. De Bali tavaly Veszprémbe az idő-eredményével nyert egy októberi sprint nevezést is. Így neki a 3. versenye volt.



A múlt: Szabolcs (balról a 2.) és Balázs (jobb szélen) már a régi PKU-táborokban is barátok voltak

PKU Magazin: - A sprint miben különbözik ettől, Bali?

Balázs: - Ez mindegyik Sprint volt, az annyit jelent hogy a táv körülbelül 7 kilométer vagy 1-2-vel több.

PKU Magazin: - Az nem olyan sok, de annál zúzósabb! Tehát ha csak sima futás lenne, az nem volna nagy meló, csak épp terep+akadályok+általában saját súly "leküzdése"…

Szabolcs: - Így van. Vagy rönkcipelés…

Balázs: - vagy zsák ..., iszapban vagy sárban futás...

Szabolcs: - 4 fokos vizesárok vagy tó... Memória "teszt" szokott még lenni. Most elmaradt. Elég komolyan igénybe veszi az állóképességet minden feladat

PKU Magazin: - Az biztos!!! A felkészülési időszakban is "együtt vagytok"?

Balázs: - Nem az mindenkinek otthon megy, ahogy megy.

PKU Magazin: - Megosztjátok egymással ki, hogyan edz épp, hányszor?

Balázs: - Ja, az megvan igen.



Balaton-átúszás 2016.

PKU Magazin: - Balázs, te mint tesitanár adsz tanácsot, segítesz szakmailag a többieknek vagy mindenkinek saját edzője/edzésterve van?
Szabolcs: - Persze. Okostelefonnal lehet mérni távot, időt, szinte mindent... és az eredményeket folyamatosan küldtük egymásnak.
Balázs: - Nem nagyon osztom az észt így látatlanban... ahhoz jobb lenne, ha ott tudnék lenni személyesen.
Szabolcs: - Bali segít sokat: lenyom mindenkit rendszeresen, így motivál ezerrel.

PKU Magazin: - Érdekelne még, hogy Spártára kaja-szinten hogy készültök? Mi a menü, ha csak normál edzés nélküli nap van, mi akkor, ha edzés is... és mi akkor, ha kihívásra készültök (pl. Spárta) Változik-e ilyenkor vagy marad minden a régiben? Kell-e több tápszer, hogyan fokozzátok a teljesítményt?
Szabolcs: - Én iszok extra adag tápit. Kb ennyi. Kihagyom előtte a kocsmázást. ☺ … Persze ez csak vicc volt. Én ilyenekre nem figyelek, mint a sportemberek. De plusz tápi mindig segít. Jó cucc ilyenkor is. Minden benne van amit a sportolók pluszba szednek. Legalábbis részemről.
Balázs: - Én mondjuk nem változtatok semmin, mert ugye folyamatos edzések vannak a kézilabda miatt... babonából előtte mondjuk iszok egy energia italt vagy valami hasonlót, de más nincs.

PKU Magazin: - Babonából energiaital... ez jó! Van olyan, amiben nincs aszpartam?
Balázs: - De van ám ... (*Hell multivitamin-t mutat. - szerk.*)



PKU Magazin: - A mindennapokban mennyit edzetek? (Szabi, ezek szerint te kampányonként edzel... ugye? Ha verseny van, belehúzol... de gondolom, nem a semmire...)
Szabolcs: - Most készülgettem heti 1-2 alkalommal, csak jóérzésig. Nem szenvedtem. De nyáron lesz a szuper része a sorozatnak, ami minimum 13 km és több akadály is lesz. Arra komolyabban rá kell készülni. Nem beszélve az októberi 21 km felett ~60 akadály (ha jól emlészem) „beast" ről… Én meghalok ezeken. (Most a sprinten 25 volt a pályarajz szerint 8,1 km-en.)

PKU Magazin: - Melyik a kedvenc akadályotok?
Szabolcs: - Nekem a dárdadobás.. 2ből 2szer sikerült. És nem is megerőltető! A vizet is szeretem. Vizes akadályokkal sincs bajom. Én imádom az ilyen kihívásokat... amit meg tudok csinálni, azt szeretem. Ami nem sikerül az meg majd legközelebb.
Balázs: - Nekem eddig az alatta-felette-átugrálás volt, palánkok vannak és van amin át kell ugrani vagy mászni, a következő alatt át kell kúszni és lehet benn olyan is ahol lyukakon át kell bújni ... de most végre sikerült megcsinálni a sátortetős oldalra mászást is, hála Szabi segítségének így már akkor mondjuk kettő is van…

PKU Magazin: - És melyik, ami a legnagyobb kihívás, amit "utáltok"?
Szabolcs: - Eddig az Olympus volt szerintem mindenkinek. Bizony, de már megy
Balázs: - Nekem most nincs. (ez most lehet nagyképű...) Nyáron majd lehet mást mondok…

PKU Magazin: - Következő kihívás mi lesz?
Szabolcs: - Nekem a super része a spartannak

*Időközben **Szuda Andris** is csatlakozik a beszélgetéshez:*

Andris: - Nekem a legnehezebb akadály a kötél mászásos volt, mert azt nem is nagyon tudok és már amúgy is csúszott a kötél... Illetve amit nem szerettem még az a dárda dobás. Egész lutri volt, hogy bemegy-e vagy sem. Én is tavaly voltam először és ez volt a második versenyem. Én a kajánál azt vettem észre, hogy többet teszek. Mindig éhes vagyok. Amúgy annyit szoktam csinálni, hogy még egy adagot veszek be edzés előtt, de amúgy a kajálásban minden marad ugyan az, csak hát többet kell enni. Általában olyan heti 2-3x edzek, de ebben van súlyzós edzés, futás, de van hogy jógázni megyek el, hogy ne legyenek olyan kötöttek az izmaim.

A kedvenc akadályom a burpee büntetés ☺ ☺, abból csináltam a legtöbbet nem véletlenül, de amúgy különösebben kedvencem nincs.
A következő kihívás az nekem is a Super lesz, illetve utána majd a Beast, ami 21+ km. A beast előtt lehet még egy fél marathonra benevezek Pesten.



PKU Magazin: - Azért te sem vagy semmi!!! … és mi újság a tesókkal? Ők hogy állnak Spártához/a sporthoz? (Mindhárom fiúnak van egy fiútesója is, akiket szintén ismerünk táborokból… - szerk.)
Szabolcs: - Nekem öcsi tavaly volt... idén nem érzett affinitást hozzá.
Balázs: - Nekem tesót nem nagyon mozgatja a dolog. Ő elvan a kocsikkal meg a falmászással.



Szuda Andris, Bérdi Szabolcs és Varga Balázs

Köszönöm fiúk ezt a jó hangulatú beszélgetést! Láttuk, azóta Várgesztesen is voltatok Spártázni, a képeket onnan kaptuk! Gratulálunk és további jó felkészüléseket, versenyeket kívánunk, októberben nagyon gondolunk rátok! ☺

Kérdezz-felelek

Többségében a magazinunkhoz érkezett kérdésekre igyekszünk rovatunkban választ adni – szakértők segítségével, de mivel napjainkban nagyon fontos információbázis az internet, a segítő csoportok, fórumok és a tematikus Facebook-oldalak, így azokat sem kerüljük ki. Több eszmecserét olvashatunk egy-egy kérdésre vonatkozólag, illetve ártatlan feltevés is generálhat vitákat. Tudjuk (illetve tudnunk KELL), hogy ezek az – akár látszólagos szakértőtől kapott válaszok – nem mindig hitelesek, esetleg nem tényekkel alátámasztott magyarázatok, így kellő óvatossággal kezeljük!
Néhány közérdekű kérdést kaptunk el a világhálóról, amely a magyarországi diétázókat is érdekelhet, illetve – ha már „Kérdezz-felelek" a magyar oldalakról is kiemeltünk néhány fontos kérdést…



Kérdés: - *Mennyit kell befizetnem, ha év közben szeretnék belépni az egyesületbe?*
Rákos Balázs, a Magyarországi PKU Egyesület titkára: - A PKU-soknak, galaktozémiásoknak és egyéb fehérjeszegény diétát tartóknak - ha csak 1 fő diétázó van a családban - 7000 Ft, az újonnan kiszűrtek ezalól kivételek, nekik 5000 Ft a tört-éves díj. Ezt kell befizetni az egyesület számlaszámára és a címemre (kisbazso@freemail.hu e-mail címre vagy a 9431 Fertőd, Mentes M. u. 1. levelezési címre) elküldeni azt ezt igazoló bizonylatot (másolatát) mielőbb a Tagsági adatlappal együtt. Csak és kizárólag kézzel aláírt Tagsági adatlapot fogadunk el. Egyéb diétát tartó betegek egyesületi tagságához orvosi igazolás vagy zárójelentés szükséges. A tagsági díj részükre 8.000.- forint, amely a bónrendszerre és a diétás termékek vásárlására vonatkozó akciókban való részvételre jogosít. A másfajta diéta biztosításának nehézségei miatt ezek a tagok az egyesületi táborokban nem tudnak részt venni, tagságba történő felvételükről az egyesület elnöksége dönt.



Várjuk kérdéseiteket! Ahogy látjátok, igyekszünk a témához legmegfelelőbb szakértőket, válaszadókat kérdezni és felkutatni!
Itt kérdés nem maradhat megválaszolatlanul!

Galaktika

Galaktózszegény receptek Borbély Balázs anyuka, Borbély-Varga Zsófia tollából (konyhájából)

Növényi tejszínes reszelt csokis süti:

Tészta:
6 tojás
250gr cukor
1 csomag vaníliás cukor
1 ek liszt
fél tk sütőpor
3 csomag tejmentes csokoládés pudingpor

Krém:
2 csomag tejmentes vaníliás pudingpor
700 ml kókusztej (vagy bármilyen más növényi tej)
250 gr. Liga margarin
2 csomag vaníliás cukor
5 ek felvert Meggle Decor tejszín
Reszelt tejmentes csokoládé

Elkészítés:
Válasszuk szét a tojások fehérjét és sárgáját. A sárgáját keverjük össze a cukrokkal,majd szórjuk hozzá a lisztet, sütőport, és a pudingport. A fehérjét verjük kemény habbá, és óvatosan keverjük a masszához, hogy ne törjön a hab. Nagyméretű tepsibe sütőpapírt teszünk, amibe belesimítjuk egyenletesen a masszát, és kb. 30 percig 160 fokon megsütjük. Hagyjuk kihűlni, majd vágjuk 2 felé.

A krémhez a pudingot megfőzzük a cukorral a növényi tejben. Ha kihűlt, a margarint habosra keverjük, és habverővel jól elkeverjük a pudinggal. Ezután kézi habverővel beleforgatjuk a felvert habot is vigyázva,hogy ne törjön.

Az egyik tésztalapra rákenjük a krém felét, majd rátesszük a másik tésztalapot, amit megkenünk a maradék krémmel. A tetejét megszórjuk reszelt csokival.

Ezután hűtjük és szeleteljük. Jó étvágyat hozzá.



Grízes-krémes tejmentesen:

Lapokhoz:
45 dkg liszt
15 dkg porcukor
4 evőkanál méz
3 evőkanál Liga margarin
1 tojás
1 késhegynyi szódabikarbóna
4 evőkanál növényi tej
Krém:
4 dl növényi tej
10 dkg búzadara
25 dkg Liga margarin
20 dkg porcukor
2 cs. vaníliás cukor
1 tojássárgája
20 dkg baracklekvár
Tejmentes csokoládé és olaj a tetejére

Elkészítés:
A lapokhoz a hozzávalókat jól gyúrjuk össze, osszuk 4 részre, majd egyenként lisztezett deszkán nyújtsuk ki kb. 20x30 cm-es lapokra. Tepsi hátulján egyenként süssük meg 200 fokon pár perc alatt. Hamar megsül.

A krémhez a növényi tejben megfőzzük a búzadarát és a belekevert tojássárgájákat. A margarint habosra keverjük robotgéppel a cukrokkal, majd a kihűlt darával.
Az egyik lapot megkenjük a búzadarás krém felével, majd ráhelyezzük a másik lapot, amit lekvárral kenünk meg. Erre rátesszük a 3.-ik lapot, amit a maradék krémmel kenünk meg. Erre kerül az utolsó lap.

Éjszakára hűtőbe tesszük,majd másnap átfordítjuk egy tálcára a süteményt, így a teteje egyenletes lesz. A tetejére kevés olajjal elkevert olvasztott csokit kenünk, majd langyos késsel szeleteljük.

Jó étvágyat.



Tejmentes Oreo torta:

Hozzávalók:
2 db kakaós piskóta 3-3 tojásból

Krém:
2.5 dl Meggle decor
24 db oreo keksz
15 dkg olvasztott margarin

Tetejére: 10 dkg tejmentes csokoládé olvasztva + 2 ek olaj
+ oreo keksz a díszítéshez

Elkészítés:
A krémhez a kekszeket megdaráljuk. Az olvasztott margarinnal összekeverjük. A Meggle Decort felverjük és a 3/4ed részét óvatosan beleforgatjuk a kekszes masszába.
Az egyik piskótalapot letesszük, rákenjük a krémet, majd ráhelyezzük a másik lapot. Ráöntjük az olvasztott csokoládét. Megdermesztjük. A tetejét a maradék habbal és kekszekkel díszítjük.

Jó étvágyat hozzá.



„Te is más vagy, te sem vagy más!" EXTRA

„A kisgyermekkorban hallott, majd egyre jobban megismert mesék a későbbi sikeres próbatételek zálogai. Így adnak az anyák hamuban sült pogácsát, s az apák felszerszámozott lovat gyerekeiknek!" *(Magyar Olvasástársaság)*

GODA KRISZTINA:
BERTI, A RÓZSASZÍN BARIKA



mese a beilleszkedésről, a szülői elfogadásról és a szeretetről

(a kiadó és a szerző exkluzív engedélyével!)
Illusztráció: Udvardi Jenő

A kék égen teljes erőből vigyorgott a nap, sugarai felmelegítették a domboldalt, ahol szabályos sorokban, lógó orral kullogtak a birkák munkába. Néha-néha bégettek egyet, majd visszadugták a fejüket a gomolygó gyapjútengerbe.

Mindennapjaik nem voltak éppen változatosak. Korán keltek, kifésülték kócos gyapjukat és elindultak a zöld rétre, ahol egész estig legeltek. Mértani pontosságú négyzeteket taroltak le, egy fűnyíró sem dolgozott volna szebben náluk.

Bégető Bernát éppen egy nagyobbacska gyommal bajlódott, mikor károgást hallott a feje fölött. Felpillantott és a szája is tátva maradt, attól, amit látott. Csőrében egy távirattal, a holló közelített felé zuhanórepülésben, majd lepottyantotta a küldeményt. *„Bégető úrnak! Sürgős!"* - rikácsolta és már el is reppent.

Társai Bernát köré gyűltek. Ritkán fordult elő, hogy a birkák közül valaki akárcsak levelet kapott volna, nemhogy táviratot. Úgy tolongtak, ágaskodtak a válla fölött, hogy kis híján egymásra estek. Mivel olvasni csak minden tízedik birka tanult meg, minden szem Bernátra szegeződött.



- *Fi-am-szü-le-tett!* – betűzte Bernát, majd ahogy felfogta az üzenetet, nagyot kiáltott örömében: *„Fiam született!" „Fia született!* Visszahangozta a birkakórus. Bernát nagyokat szökkent és nyargalt hazafelé, ahogy csak bírt.

Berti hetedikként érkezett a Bégető családba. Idősebb testvérei, Barbi, Bélus, Benő, Borka, Brúnó és Bendegúz megszólalásig hasonlítottak egymásra, olyannyira, hogy szüleik gyakran össze is keverték őket.

Mikor Bernát a bölcső fölé hajolt, szemöldökei összeszaladtak a meglepetéstől. A szalmáról egy apró barika mosolygott rá, olyasforma volt, mint a többi Bégető gyermek, egyetlen elhanyagolhatónak éppen nem nevezhető különbséggel: **Berti ugyanis rózsaszín volt**.

-*Hogy történhetett ez, Berta?* - fordult a nejéhez Bernát, de az asszony csak vonogatta a vállát és olyan ártatlanul pislogott, mint a ma született bárány. - *El kell hívnunk a bölcseket, ők majd megmondják mitévők legyünk!* - vakargatta a fejét tanácstalanul a családfő.



Mivel észjárásban a birkák között nemigen volt különbség, birkaföld lakói úgy döntöttek, hogy mindig a legidősebbeket jelölik ki bölcseknek. Így esett a választás Bergára, Berkére és Birkére, a három legvénebb állatra. Ha valami rendkívüli történt a faluban, azonnal odasiettek és tanácsokkal látták el a népet. Amit egyszer kijelentettek, az maga volt a törvény.

Mikor a bölcsek megpillantották a kisdedet, rémült sugdolózásba kezdtek, végül Berga, a rangidős birka a szülőkhöz fordult: - *Ez a gyermek nem hasonlít ránk.* - jelentette ki. *„Neeem"* - helyeselt azonnal Berke és Birke. *„Nem olyan szép a bundája, mint a miénk!"* - folytatta a bölcs. *„Neeeem!"*- ismételte Berke és Birke, és olyan sebesen ingatták a fejüket, hogy össze is ütötték őket.
-*Dehát mégis csak a miénk!*- vetette félénken közbe Bernát.

A vének ezen eltöprengtek, majd Berga újra megszólalt: - *Úgy határoztunk, hogy a kisded köztünk maradhat.* - Nagy sóhaj szabadult fel a Bégető házaspárból, birkaszájuk boldog csókban forrt össze.
-***De!*** - tartotta a magasba mutatóujját Berga, jelezve, hogy még nem fejezte be - …***ha egy éves lesz, be kell festeni fehérre***" - mondta és nagyot koppantott a botjával. Az újszülött, mintha csak megérezte volna, hogy róla van szó, rémülten húzta fejére a takarót.

A kis Berti igyekezett beilleszkedni a nyájba, társai elfogadták, és már csak ritkán tűnt fel nekik, hogy bundája más, mint az övék. Bertinek azonban nem volt mindig könnyű dolga. Ha testvéreivel a meszelt falhoz lapulva belopakodtak a gabonaraktárba, Bertit azonnal fülön csípték. Ha bújócskáztak, őt találták meg elsőnek. Ha nem jelent meg időben a hajnali legelésen, a felügyelők azonnal kiszúrták.

Telt-múlt az idő és a legkisebb barika egy éves lett, de alig fújta el tortáján a gyertyát, a bölcsek akaratát máris végre kellett hajtani.

A kicsinyek közül senki sem rajongott a nyiratkozásért, de Bernátot ez kevéssé érdekelte és minden hó első hétfőjén elvitte őket nyiratkozni. A barikák rosszkedvűen baktattak a fodrászüzlet felé és minduntalan lemaradtak. *„Borka, ne bámészkodj!"- szólt hátra Bernát.*

„Bélus vagyok, nem Borka" - morogta a barika. *„Benő, te meg ne húzgáld a húgod szőrét!"*- folytatta Bernát. *„Barbi vagyok, nem Benő!"*- kérte ki magának vékonyka hangon Barbi. *„Én vagyok Benő!"*- bosszankodott az a barika, akinek az imént a szőrét húzták. *„Azt hittem, én vagyok Benő!"*- hökkent meg Borka.

-*Berti fiam, szedd már a lábad, téged ma még be is kell festenünk!* - sürgette a fiát Bernát. A sor végén bandukoló Berti rémülten megtorpant, megpróbált észrevétlenül elinalni, de Bernát fülön csípte és betuszkolta a fodrászüzletbe.

Rudi, a rák szélsebes mozdulatokkal szabadította meg gyapjuktól a vendégeket és közben hangosan dúdolgatott. *„Nyissz-nassz, csitt-csatt, három, négy, borzas birka hány van még?" „Már csak egy."* - válaszolta Bernát és maga elé tolta a vonakodó Bertit.

-*Végre egy művészhez illő feladat!* - kiáltotta Rudi. Azonnal előkapta féltett hajkatalógusát és rábökött az első képre, amelyen egy rózsaszín pudli pózolt apró pomponokkal. Bernát megrázta a fejét. A fodrász egy tollas flamingó fotójához lapozott, de a szülők hallani sem akartak róla. *„Kispolgárok!"* - dohogott Rudi, elhajította az albumot és duzzogva nekilátott a festésnek. Leplet terített Berti vállára, és villámsebesen elkezdte bekenni a szőrét. Kezében olyan gyorsan pörgött az ecset, hogy mozdulatai elmosódtak. Amikor végzett, megpörgette a széket, amelyből egy rövidszőrű, hófehér barika nézett vissza.



- ***Most már én is pont olyan vagyok, mint a többiek?*** – méregette magát a tükörben Berti.
- *Igeeen!* - bégettek lelkesen a családtagok, egyedül Bernát tűnt egy hangyányit csalódottnak. *„Pontosan olyan"* – felelte halkan.

Berti igyekezett megbarátkozni új színével, csak néha-néha érezte úgy, hogy rózsaszín barikaként mintha kicsit több figyelmet kapott volna. Reggelente, amikor a birkák munkába indultak, a karámokból állatok ezrei csatlakoztak szabályos sorokban a nyájhoz. Ilyenkor, amíg csak a szem ellátott, a mezőt összefüggő gyapjúszőnyeg takarta be. A tolongásban Bernátnak lépten-nyomon rá kellett szólnia gyermekeire. *„Bélus, ne maradj le!" „Barbi vagyok, nem Bélus."*- nyafogott a barikalány. *„Berti, ne lökdösd a nővéred!"* - mondta az apa. *„Benő vagyok, nem Berti."*- kérte ki magának a fiú. *„Én vagyok Berti!"*- szólalt meg dacosan a legkisebb birka. *„Nem mindegy?!* - csattant fel ingerülten Bernát. *„Egyik birka olyan, mint a másik!"* Berti szomorúan vizsgálgatni kezdte tükörképét egy pocsolyában. ***„Én vagyok Berti?***– tűnődött bizonytalanul a barika.

Mikor a család megérkezett a legelőre, Bégetőné megszámlálta csemetéit, majd felkiáltott. *„Egy hiányzik!" „De melyik?"* – ráncolta a homlokát Bernát. *„Barbi, Bélus, Benő, Borka, Brúnó, Bendegúz, Berti."* - sorolta a birkamama. A gyerekek bégettek egyet, a nevük hallatán, egyedül Berti neve után nem szólalt meg senki. *„„Hogy fogjuk így megtalálni?"* – kérdezte kétségbeesetten Berta, ahogy végignézett a végtelen birkatömegen. *„Nincs más hátra, fel kell keresnünk a bölcseket."* – javasolta Bernát, mert jobb nem jutott eszébe.

„Elkóborolt?" hitetlenkedett Berga. *„Eeeel"* - válaszolták kórusban a Bégető család tagjai.

-***Van ennek a báránykának valami különös ismertetőjele?*** - kérdezte Birke.

-***Hát, most már nincs.*** - felelte szomorúan az apa. A bölcsek összedugták a fejüket, sustorogtak egy keveset, végül a szülőkhöz fordultak.

-***Akkor legjobb lesz, ha lemondotok róla!*** - közölte Berga.

„Azt már nem!" - vágta rá Bernát. *„Neeeem!"*- visszhangozták a gyerekek. A vének kapkodni kezdték a levegőt, nem voltak hozzászokva, hogy a birkák ellentmondjanak nekik. Birkének még a szemüvege is leesett a meglepetéstől. *„Én százhúsz éves vagyok, Berga és Birke együtt kétszáz évesek, de birkától ilyen engedetlenséget még sosem tapasztaltunk! Hát mi lehet fontosabb a mi akaratunknál?"*- harsogta Berga olyan hangosan, hogy még a madarak is elhallgattak ijedtükben. „A fiam" - felelte bátortalanul Bernát. „Balga birka, - folytatta a legidősebb bölcs - „Ha lemegy a nap és jönnek a farkasok, jaj a te elkószált barikádnak!" Jaj! – szajkózták a vének és összerázkódtak a gondolattól.

Berti kétségbeesetten furakodott előre a tömegben.

-*Bocsánat* - fordult egy loknis hölgyhöz - *Nem tetszik tudni, hol találom meg a szüleimet?*

-*Van fogalmad róla hány ezer birka jár erre nap, mint nap? Jobban teszed, ha keresel magadnak másik családot.* - felelte a hölgy

-*De én nem akarok másik családot."*- mondta panaszosan Berti.

-*Ugyan már, egyik birka olyan, mint a másik"* - szólt közbe egy idősebb birkaúr.

-*Ez nem igaz! Senki sem olyan erős, mint az apukám és senki sem olyan kedves, mint az anyukám, a testvéreimnél pedig nincsenek jobb játszótársak ezen a kerek bolygón."* – bizonygatta Berti.

-*Badarság! Biztos, hogy már ők sem keresnek téged!* – morogta a birka úr. - *Hallgass ránk kis birka, nehogy itt érjen az éjszaka!"*- kiáltotta még Berti után a loknis hölgy, és tovább állt.

A napkorongból már csak egy narancshéjnyi látszott, de Berti még mindig a legelőket rótta. *„Biztos, hogy ők is keresnek engem! "* – bizonygatta magának, amikor a mezőre hirtelen sötétség ereszkedett. A távolban farkasüvöltés hangzott fel, majd még egy és hamarosan már egy egész falka vonyított. Berti behúzódott az első csipkebokorba. Igyekezett nem reszketni, nehogy a levelek rázkódni kezdjenek, az ordítás azonban egyre közelebbről hallatszott. *„Bárcsak reggel lenne már"* – sóhajtott panaszosan.



Bernát lámpással a kezében járta a domboldalt és a fiát szólongatta: Bertiii!. Bertíííí! – ismételte a család, de választ nem kaptak. Csípős szél kerekedett, a barikák egyre jobban fáztak. *„Ebben a sötétben sosem találjuk meg!"* szólt Berta. *„Akkor várunk, amíg felkel a nap."* – döntött határozottan a családfő. A barikák összebújtak, és egymás hátának dőlve azonnal elaludtak. Csak Bernát és Berta tartották nyitva a szemüket.

Berti lehajtotta a fejét egy mohával benőtt gyökérre és azonnal elnyomta az álom. Ám egyszer csak hangos bégetésre ébredt. Kikukkantott a bokorból, és fellélegzett. A nap forrón tűzött, farkasnak nyoma sem volt és ahová csak nézett, munkába igyekvő szorgos birkákat talált.

Ásítozva ébredt a dombtetőn a Bégető család. Bernát azonnal kémlelni kezdte a legelőt, de hiába meresztgette a szemét, csak egy sereg egyforma bárányt látott. Berta csüggedten ült mellette. *„Előbb-utóbb csak felismerjük, mégiscsak a mi gyerekünk!"*- bíztatta feleségét Bernát, majd rámordult az egyik birkakölyökre. *„Add már azt a kukkert, Borka" „Bélus vagyok, de mindegy"* – motyogta halkan a barika, és átnyújtotta a látcsövet.

-*Elnézést, nem ismeri véletlenül az apukámat? Olyan fehér, gyapjas birka.* – fordult Berti a tömegben egy tekintélyes koshoz.
-*Fehér és gyapjas? Attól tartok, nem.* - felelete az állat. Berti tovább kérdezősködött.
-*Bocsánat, nem tetszik tudni…* - de be sem fejezhette a mondatot, mert az idős birkanő rámordult.
-Mit lábatlankosz itt, nem látod, hogy sietek? - Berti elszontyolodott.



Az égen sűrű felhők gyülekeztek, majd egy kövér esőcsepp a látcső üvegére hullott és elhomályosította azt. *„Még ez is!"*- méltatlankodott Bernát, de nem tágított akkor sem, amikor zuhogni kezdett. A sűrű vízfüggönyön keresztül egyszer csak egy halvány rózsaszín foltra lett figyelmes.

-***Ez ő! Berti!*** - kiáltott fel boldogan Bernát és neki iramodott a lejtőnek.

Berti bánatosan baktatott a nyájjal.
-*Lehet, hogy már nem is keresnek?* - töprengett éppen, amikor Bernát nagy lendülettel a nyakába ugrott őt követte Berta, majd sorban a testvérek.

A kis birka moccanni sem tudott a rakás szeretet alatt. *„Csak hogy megvagy!"*- lelkendezett az apa. *„Nem is haragszotok rám? Elkószáltam, és a bundámra sem vigyáztam!"* – kérdezte félénken Berti. *„Annyi baj legyen, majd elviszünk megint a fodrászhoz."* - nyugtatta az édesanya, de Bernát felcsattant: *„.Azt már nem! Soha de soha nem fogunk többé befesteni!"* Bertinek fülig szaladt a szája, és olyan boldog volt, mint még soha.



Mikor a bölcsek tudomására jutott, hogy a legkisebb Bégetőt megtalálták, némi tanácskozás után, összehívták a nyájat:

-Gyapjasok! Népünk számára a legfontosabb szabály, hogy legyetek engedelmesek. Ne akarjatok kilógni a sorból, ne akarjatok mások lenni, mint a többiek. De ami még ennél is fontosabb, az a szeretet.

*-**A szeeereeeteet** - ismételte lelkesen a tömeg, de Berga csendre intette őket -…**mert ez tartja össze a nyájat. Ezért mostantól, ha egy barika más színűnek születik, mint a többi, nem kell többé fehérre festeni!***

„Hurrá!"– kiáltott fel hangosan Berti. „Hurrá!" – tört ki óriási éljenzésben a birkasereg. Berti és a Bégető család tagjai majd kiugrottak a szőrükből örömükben.

„És ha valaki szőke szeretne lenni?"- érdeklődött bátortalanul a loknis hölgy.

A tömeg elnémult, minden szem a vénekre szegeződött, akik zavartan néztek körbe. Ekkor egy hang hátulról ismételni kezdte: *„Szőke! Szőke!”* Egyre többen csatlakoztak hozzá, egészen addig, amíg a nyáj egyként követelte: *„Szőke! Szőke! Szőke! Szőke!”*

A bölcsek kénytelen-kelletlen engedélyezték, hogy a birkák olyan színre festessék gyapjukat, amilyenre csak kedvük tartja. Másnap Rudi fodrászüzlete előtt már olyan hosszú sor kanyargott, hogy nem látszott a vége. Mindenki érezte, hogy **a legelőn új idők járnak**. **És mindezt egyetlen apró rózsaszín barikának köszönhették.**



Kedves Goda Krisztа és Udvardi Jenő!

Köszönjük Nektek, hogy hozzájárultatok a teljes mese közreadásához, valamint az eredeti kedves képekkel történő illusztrálásához.



Elérhetőségek, közérdekű információk:

A PKU Magazint lektorálja:
Szegedi Anyagcsere Ambulancia, Nutricia Advanced Medical Nutrition

Szegedi gondozóközpont: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia (6725 Szeged, Korányi fasor 14-15., Tel.: 62/545-331, E-mail: genetikai.amb.pedia@med.u-szeged.hu)
Kezelőorvosok: Dr. Papp Ferenc, Dr. Rácz Gábor
Asszisztens: Savanya Mónika
Dietetikus: Gyüre Eszter (Tel.: 30/422-86-58, 62/544-000/2330. mellék (hétköznap 8-16 óra között), E-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com)

Nutricia-infovonal: 40/223-223, Web: www.csodabogar.hu

Budapesti gondozóközpont: SE ÁOK I. sz. Gyermekklinika (1083 Budapest, Bókay u. 54.)
Kezelőorvosok: Dr. Bókay János, Dr. Zsidegh Petra, Dr. Reismann Péter
Dietetikusok: Kiss Erika, Simon Erika

PKU-sok érdekképviseleti szerve:
Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/602-7185
Web: www.PKUegyesulet.hu

Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Adószám: 19672847-1-42
Web: PKUegyesulet.hu/index.php/alapitvany

Kiadvány információk:
Megjelenik: negyedévente, 350 példányban, alternatív terjesztés postai úton
Nyomdai munka: **E-press Nyomda,** Együttműködő partner: **Nutricia Advanced Medical Nutrition.** Szerkesztő: **Mészárosné Molnár Tímea (** Tel.: 70/365-5501, E-mail: sargamaci@gmail.com)
(Copyright: MMT, Numil Magyarország. Kft. . Illusztrációként saját készítésű fotókat, vásárolt képeket, engedélyezett fotókat és az all-free-download.com, pixabay.com és freeimages.com weblapokon közzétett képeket használunk fel.)



PKU Magazin
Lájkolj bennünket a Facebook-on!



(További példányok – illetve a kiadott számok elektronikus formában – a fenti elérhetőségen igényelhetők.)
2018. június